



Olhando nos Olhos

*Autismo -
Me ame como sou*





OLHANDO NOS OLHOS

**AUTISMO - ME OLHE NOS OLHOS
E ME AME COMO SOU**

KENYA DIEHL

“Quando olhos nos teus olhos... Eu vejo além da vida que nasceu de mim. Quando olho nos teus olhos vejo o tamanho do mundo que temos para conquistar, a força do teu olhar... Tua essência é o meu ser que sabe lutar, escrever nossa história através de tantas batalhas que temos a desbravar. Autismo é uma aventura, linda, sofrida e de muita sabedoria a quem realmente quiser se entregar. Meu filho, meu parceiro, meu guerreiro, meu amor. Estou contigo hoje e para sempre seja aonde for, por todo o infinito, o meu amor, ao seu dispor, de corpo, de alma, a cada queda, juntos levantar, a cada conquista poder comemorar.”

Kenya Diehl

Dedicatória

Dedico esta obra primeiramente a Deus, que me deu de presente o autismo para que eu pudesse compreender o mundo.

Ao meu amado filho Guilherme que é um verdadeiro anjo neste plano e que une as pessoas com sua luz e sabedoria, me ensina as mais belas lições que posso aprender, me deu vida, ternura e todo o sentido que uma vida precisa ter para ser completa.

À todas as mães, pais, avós, educadores e demais envolvidos com os autistas, pela garra, dedicação, coragem, empenho e especialmente pela busca constante de informações que possam dar melhor qualidade de vida aos nossos filhos que representam a evolução da humanidade.

Sumário

Prólogo

- 1-A gestação, o parto, o início de tudo
- 2-A descoberta do autismo
- 3-A pressão sofrida pelas mães especiais
- 4-A retirada das fraldas
- 5-O Desenvolvimento da fala
- 6-O uso de medicamentos na vida do autista
- 7-A importância das terapias
- 8-A equoterapia
- 9-Sensibilidade sensorial
- 10- O casamento depois do autismo
- 11- A difícil missão de educar um filho autista
- 12- O autista e os medos
- 13- O autista na escola
- 14- Mães e pais de autistas não são super-heróis
- 15- A relação de confiança com o autista
- 16- A relação de amizade das mães de autistas
- 17- O autista e as estereotipias
- 18- Lugares públicos – um grande desafio
- 19- Interesses restritos – uma realidade autista
- 20- Meltdowns - relato de uma asperger adulta

- 21- O autista e as necessidades especiais
- 22- Porque eles não se alimentam?
- 23- O autista não diagnosticado
- 24- Você autista

Prólogo

Este ebook é uma compilação do meu blog “Olhando nos Olhos”, com cerca de metade dos títulos postados na página, atendendo a pedidos dos leitores, como um meio de facilitar a leitura através de tópicos e com o acréscimo de detalhes que não são possíveis no blog pela limitação do tamanho dos textos que não devem ser muitos extensos. Convido o leitor a uma viagem ao universo autista. Muitos pais, na ansiedade de ajudar seus filhos buscam uma fórmula que seja eficiente a ponto de fazer o autismo desaparecer. Alguns acham que isso só acontece em conto de fadas. E tem aqueles que ficaram anestesiados na dor e na desesperança. A nossa história é real e de muita luta, de algumas perdas, grandes vitórias, de um lindo menino chamado Guilherme, que já nasceu perdendo... Ou ganhando. Mas nunca que se entregou.

Chegou ao autismo clássico, daqueles de abanar as mãos e girar tampas de panelas. Hoje, aos sete anos, fala, canta, brinca, tem sentimentos claros e bem definidos, tudo isso com passos lentos, contrariando médicos, familiares, amigos e a todas as pessoas que nos criticaram e disseram que não iríamos ir muito longe. O mais importante é que não desistimos de ser felizes, por mais que a vida dê voltas e mais voltas, mesmo que fiquemos tontos. Eu sempre levanto e acho um novo recomeço. Poderia reclamar, chorar, enfim, não serviria para nada. Não se trata de orgulho, mas de fé inabalável de quem já recomeçou do zero muitas vezes na vida.

Quero poder dar esperança para pais, mães, avós, cuidadores, todas as pessoas que convivem com autistas, em especial a eles próprios, para que tenham uma vida mais confortável e compreendida. Não sou médica, não sou terapeuta, não sou especialista. Sou mãe. Uma mãe que se dedicou integralmente a entender esse fascinante mundo autista e que sonha com dias melhores para todos os anjos azuis.

Desejo muita luz e paz a todos que quiserem me acompanhar nesta linda jornada. Que acreditam no poder do amor, da entrega, da paciência e que sabem que a mudança acontece quando nos entregamos de corpo e alma sem nos debater e sem remar contra a maré.

A gestação, o parto, o início de tudo

Eu estava na primeira metade da faculdade de Direito quando não pude mais esperar para ter meu filho. Algo dentro de mim me chamava para a maternidade e nem mesmo o ideal de uma promissora carreira de Promotora de Justiça me tirava do meu objetivo de ser mãe. Todos à minha volta me diziam para esperar, mas eu não queria, decidi ter meu filho e assim foi.

Apenas um mês depois de parar o anticoncepcional engravidei. Na época eu fazia estágio no setor de acordos de um famoso escritório de advocacia em Porto Alegre e era bem reconhecida, tive até um texto publicado no jornal da empresa, mas logo que souberam da gestação fui despedida, o que eu já esperava. Meu objetivo se mantinha firme e forte, fiquei feliz porque eu queria mesmo me dedicar para o que eu achava que fosse a melhor fase da minha vida. Neste escritório recebi a melhor recompensa que eu poderia ter recebido, uma amizade que me acompanha desde a gestação. Marluz engravidou dois meses antes de mim, mas como Gui nasceu prematuro eles tiveram poucos dias de diferença. Ela é uma amiga que por várias vezes me ajudou a manter a sanidade. Mantemos uma relação divina, Guilherme a adotou como madrinha dele, eu batizei seu filho mais novo e também a filha dela me adotou de madrinha. Pessoas que são anjos em minha vida, que temos muitas histórias inesquecíveis para contar.

Foram sete meses de medo e angustia, internações e muitas ameaças de perda. Logo na nona semana de gestação tive uma hemorragia intensa. Foi um dia longo, eu estava com uma sensação ruim, fomos ao supermercado e lá senti uma cólica muito semelhante a cólica menstrual. Fomos para casa e me sentei na minha cama, peguei o computador para navegar um pouco na internet, de repente senti algo quente escorrer por entre as pernas e era realmente muito quente. Corri para o banheiro, antes mesmo de chegar em frente a pia olhei para trás e vi um rastro de sangue, aonde eu chegava perto ficava tomado da cor vermelha. Dei então o maior grito de toda minha existência. Eu não poderia perder meu já tão amado e esperado filho. Fomos às pressas ao hospital, direto para a sala de emergência; nunca vi tanto pano coberto de sangue de uma vez só. Eu chorava muito, entre soluços e gritos eu só pensava que não poderia ser. Eu tinha tanta certeza de que era um encontro de almas, como seria possível terminar ali, daquele jeito? A médica tentou, em vão, me tranquilizar dizendo que eu era jovem... entrei em estado de choque por conta da grande perda de

sangue e logo após perceber que eu estava diante de um possível aborto.

Acordei no dia seguinte, zozza, perdida e com muito medo. O "sossega leão" que a médica me deu foi forte demais. Após acordar me levaram para a ecografia, fraca e com a afirmativa dos médicos de que eu havia perdido minha gestação. Ao iniciar o exame logo escutei aquele coraçãozinho batendo rápido, super acelerado. Eu pulei da maca, vibrei, comecei a chorar. Metade do meu útero era tomado de sangue e a outra metade tinha um coração batendo. Quando a médica veio conversar comigo, estava com a agenda na mão me dizendo que havia marcado a curetagem para dali a dois dias. Segundo ela, a gestação se levada adiante seria um grande problema e, se eu não o perdesse durante o período gestacional, era eu que poderia perder a vida por alguma complicação no parto. Ela tentava me convencer dizendo que eu era muito jovem e poderia tentar de novo. Mas minha intuição era maior, eu sabia que ali estava um grande guerreiro. Decidi seguir, se fosse para perder a vida do meu filho, então que fosse decisão de Deus. Na minha cabeça eu já estava presenciando um milagre.

Assim o tempo passou, a linda barriga cresceu. Com vinte semanas comecei a entrar em trabalho de parto. Tivemos que passar as demais semanas tentando sedar o trabalho de parto. Então, mais do que nunca, tive que aprender a ter controle sobre minha mente e manter a serenidade a todo custo.

Durante toda a gravidez fiquei mais no hospital do que em casa, além da perda de sangue que não cessava tive inúmeras ameaças de aborto, infecção renal e insuficiência respiratória. Mas eu tinha certeza de que Guilherme nasceria com vida. Fui muito medicada, eram remédios fortes e eu receava que a própria medicação prejudicasse meu bebê. Me restava apenas ter fé.

Em uma das noites que passava em casa, meu marido dormia tranquilamente enquanto eu me revirava na cama. Senti o líquido quente escorrer novamente. Corri para o banheiro, mas desta vez o líquido era transparente como água. Imediatamente telefonei para a Obstetra que insistiu em dizer que eu havia urinado na cama. Eu sabia que não, estava bem acordada, com a típica dor nos quadris dos sete meses e do nada aquela água escorreu. Ela me pediu para ir ao hospital, mas chegando lá não acreditou que a bolsa havia rompido. Me mandou de volta para casa. Passei cinco dias com a bolsa rompida e meu guerreiro ali dentro, lutando pela vida. Eu percebi que ele não se mexia, volta e meia sentia minha barriga vibrar, era realmente muito estranho...

Eram cinco horas da tarde, eu estava em casa, com pressentimento ruim resolvi arrumar tudo. Estava com 33 semanas e cinco dias de gestação. Dia 26 de

novembro de 2009. O nascimento do Gui estava previsto para 8 de janeiro do ano seguinte... senti uma dor forte no baixo ventre, liguei para o meu marido que veio correndo para casa. Minha mãe tentava me acalmar dizendo que apenas havia chegado a hora, mas eu sabia que era o início de muita luta e dor. Cheguei no hospital com quarenta graus de febre e uma dor tão forte que eu tinha episódios de desmaio e consciência. Tiraram sangue, fizeram eco, map e tudo o mais que havia à disposição. Eu havia tomado umas quantas injeções de Surfactante, um acelerador de amadurecimento do pulmão do bebê, mas eu sabia que a situação havia se agravado. Eu sentia que havia muita luz em volta de mim, mas mesmo assim sentia um medo que não sei descrever. Fui levada para o banho, baixou a febre para trinta e nove graus e o inevitável aconteceu. Fui levada para a sala de cirurgia. A essa altura eu não sabia mais o que se passava a minha volta, apenas pedia que salvassem meu Guilherme. A anestesista furou minhas costas sete vezes até conseguir efetivar a anestesia, acabou sedando meu pulmão e precisei de respirador artificial.

Do lado de fora, com roupa hospitalar e máscara estava meu marido, encostado na parede quando a Obstetra foi falar com ele. A decisão estava em suas mãos. Eu estava com uma horrível infecção que se espalhava rapidamente. Ou ele escolhia salvar o bebê, mas meu sangue se contaminaria e eu não resistiria, ou eles me davam os antibióticos naquele exato momento, mas o bebê seria fortemente atingido e então o perderíamos. Flávio encarou a médica e disse que se fosse para salvar alguém, que salvasse a ambos. A médica não lhe deu resposta, virando às costas e voltando para a sala de parto. A partir desse momento foi uma correria.

O relógio marcava 23:36, nasceu meu bebê, iluminado por Deus, pesando 2,025 kg e medindo 46cm, cabeludo, rosto corado, com apgar 8/9 e reclamando muito. Mas assim como minha placenta, ele estava com as mãos, braços, pés e pernas da cor verde. A insuficiência respiratória apareceu logo em seguida do choro, foi administrado oxigênio e em seguida entubado no CPAP. Só pude vê-lo novamente no dia seguinte, na UTI. Logo de cara fui chamada para uma conversa e a médica me esclareceu que ele não tinha capacidade de respirar sozinho... meu coração foi arrancado de mim, aquele ser minúsculo que deveria estar na minha barriga estava cheio de fios, esparadrapos e com um tubo atravessado da boca até o pulmão, sem se mover. Não perdi minha fé, mas me enfraqueci a ponto de conhecer o desespero.

Ainda naquela mesma tarde ele teve mal convulsivo, treze convulsões que entraram uma dentro da outra e quase lhe tiraram a vida com apenas algumas

horas após o nascimento. Pela noite recebemos a confirmação de que ele havia contraído meningite e o prognóstico não era nada bom. Vi meu chão sumir debaixo dos meus pés, mas nessa hora resolvi levantar a cabeça, eu não podia me entregar. Gui fez doze dias de antibiótico, mas no décimo terceiro dia perceberam que não havia surtido efeito, a febre tinha invadido seu corpo e ele precisou iniciar um novo tratamento ainda em coma porque a dose de ataque de anticonvulsivante que deram para sedar as convulsões o induziram a um coma não intencional. E esse novo antibiótico era a última alternativa. Ou surtia efeito ou ele morreria por septicemia. Meu mundo desapareceu.

Nesse meio tempo ele ficou fraco, perdeu peso, precisou de transfusão de sangue, seu organismo rejeitou o leite e ele fez um cateterismo que rompeu no ombro quase fazendo perder seu braço esquerdo porque estava em vias de gangrenar, seguido de uma hemorragia pulmonar que durou dias, onde precisaram drenar o sangue e fazer novas transfusões.

Eu ia para a “sala da ordenha” retirar leite do peito com a máquina para não parar a produção de leite. A sala era fria, as enfermeiras não eram nada simpáticas e ali tinha muitas mães inconformadas que me passavam muito medo. Retirava alguns vidros de leite por dia, doava boa parte deles porque Guilherme recebia apenas cerca de 5ml por vez.

No décimo sexto dia tive a bênção de pegá-lo no colo pela primeira vez, toda a equipe médica preocupada, dizendo que eu teria de ensiná-lo a mamar, afinal, ele só havia recebido alimentação via umbilical dentro da minha barriga e igualmente pela incubadora através de sonda umbilical. Para surpresa de todos e não minha - eu tinha certeza de que ele iria conseguir - ao sentir seu rosto em meu corpo, mesmo cheio de fios pendurados pelo corpo, sua cabecinha veio descendo até meu peito e ele sugou fortemente, sugava e engolia cada gota de leite que lhe cabia, até que tiveram que tirar ele de mim porque seu organismo não estava preparado para processar aquela quantidade toda de leite. Minhas lágrimas molharam todo o seu cabelo naqueles rápidos minutos que ele esteve comigo. Ali tive a certeza de que ele iria vencer a batalha. Eu não era a única a chorar, enfermeiras, técnicas e outras mães vieram ver, o ambiente se preencheu de uma energia muito positiva, e aquelas salas escuras pareciam iluminarem-se.

Durante aqueles dias que ele esteve na UTI recebemos um padre que o batizou, outro que lhe deu a “extrema unção” e por fim uma ordem de registrar nosso filho em cartório imediatamente, apesar de eu querer esperar nossa saída dali. A médica do plantão, sem a menor piedade, me disse que eu precisaria registrar o nascimento. Afinal, tal documento seria necessário para fazer o

atestado de óbito! Aquelas palavras me atingiram fortemente e por uns dias deixei o pânico tomar conta de mim... fui até uma gruta de Nossa Senhora que tinha do lado de fora do hospital para tentar me acalmar, lá eu chorei tanto, gritei, perdi o fôlego, mas não era revolta nem medo, era dor, a dor mais intensa que já pude experimentar, tive que sair carregada por meu marido.

Quando entrei na UTI novamente eu sentei ao lado de sua incubadora, peguei sua minúscula mão, apesar de estar em coma ele sempre me apertava os dedos. Conversei com Deus e libertei meu filho do sofrimento. Pedi a Deus que fizesse o que fosse necessário, mas que não permitisse mais o sofrimento de meu anjo, eu não poderia continuar sendo egoísta, tinha que me colocar no lugar dele, senti sua dor, seu sofrimento, seu frio, aquelas luzes brancas ligadas o tempo inteiro, tantos fios, tantas agulhadas, retiradas de líquido, transfusões de sangue, ele gemia de dor... Então nesse momento eu entendi que a nós não cabe a decisão, eu precisava me acalmar, estava nas mãos de Deus. A Ele entreguei seu filho, para que agisse conforme Sua vontade.

Mande um doce beijo à distância para meu menininho e fui tomar um café. Quando voltei, uma amiga muito querida, que conheci no hospital na mesma situação que eu, me disse que tinha notícias do meu filho. Eu fui até grossa com ela, lhe falei que não queria saber, que preferia entrar e ver o que estava acontecendo. Ela então me disse que era coisa boa, que o pulmão dele havia parado de sangrar. Joguei no chão o que eu tinha nas mãos, saí correndo e entrei na UTI. Perguntei se era verdade e vi que tinha uma médica, uma enfermeira e uma técnica em volta dele. Me mostraram o vidro limpinho, seu pulmão estava bem.

Após isso, algumas outras intercorrências e até a notícia de morte de um dos bebês, o que foi terrível. No início ninguém sabia de que mãe era, o choro tomava conta de todas. Quando confirmaram qual era o bebê – não Guilherme, por Deus! – o choro e o mal-estar não passava entre as presentes, com o clima de luto no ar...

Depois de quase um mês de seu nascimento tivemos a glória de sua alta hospitalar, com a ordem de que ele ficasse apenas em casa, não recebesse visitas, não fosse pego no colo por quem quer que fosse além dos pais e eu tinha que, a cada meia hora, contar quantas respirações ele dava por minuto. Eu aceitei, saímos do hospital as dez da noite, com medo que nos tomassem ele de volta a qualquer momento no caminho. Ao chegar na porta de casa nos ajoelhamos com ele nos braços e choramos a Deus nosso choro de gratidão. Sabíamos que o desafio era grande, não tínhamos a menor ideia de quais sequelas ele teria entre

tantas que foram previstas pelos médicos. Nossa fé era tanta que passava os limites da racionalidade. Foram meses de luta sem comentar com ninguém tudo que nos havia ocorrido, apenas as pessoas extremamente próximas souberam de parte da situação. Nos reservamos ao que chamamos de nosso casulo e dali enfrentamos muitas barreiras para voltar a viver. Gui ficou até os três meses com peso de prematuro, depois seguiu com seu desenvolvimento normal até um ano e um mês quando a epilepsia voltou...

Guilherme teve muitas complicações com sua saúde nesses primeiros anos de vida, como hipotermia, hipoglicemia, hipotireoidismo, epilepsia, hipotonia muscular, hérnia hiatal e algumas pneumonias. Esteve na UTI por mais duas vezes, mas sempre com serenidade no olhar, sorriso no rosto e uma luz tão intensa que levou nossas vidas para o caminho da paz. Nunca deixei que meu medo passasse para ele e sempre tivemos um acordo de cuidar um do outro. Na realidade ele sempre foi mais forte que eu e me ensinou exatamente tudo que eu sei hoje sobre o sentido da vida.

Preencha sua mente com tudo o que é bom, digno, correto, puro e agradável. No mais Deus dá conta de nos dar conforto e esperança.

A descoberta do autismo

No fundo do meu coração eu sabia que teria um filho especial. Mãe geralmente não se engana. Eu queria ter meu filho, algo em mim dizia que seria um menino, que seria um guerreiro, mas que eu teria em igual proporção força suficiente para lutar com ele.

Passei meses preparando a festa de aniversário de um ano. Meu filho estava crescendo forte, cheio de vida. Eu queria que fosse um momento de celebração, não apenas pelo primeiro ano de vida, mas também por toda a luta, esforço, superação. Convidamos amigos, familiares, professores, pediatra, obstetra. Com a graça de Deus todos foram.

Pensei nos mais ricos detalhes, a roupa branca dele, a decoração, as fotos no mural, tudo para que fosse uma união de energias positivas e uma preparação para o ano que se iniciava. A festa foi realmente linda.

Guilherme se comunicou alegremente com todos os convidados. Estendia os braços e pedia colo para cada um que chegava. As fotos ficaram lindas e espontâneas. O ar de sapeca dele encantava a todos. Transmitimos um lindo vídeo comemorando sua vitória de vida e agradecemos a Deus por ele ter se libertado totalmente do sofrimento que havia passado ao nascer e nos meses seguintes, mas... Não contávamos com a possibilidade de que o começo da vida dele era apenas uma preparação para o que viria depois.

Passado um mês da festa dele saímos em férias para Santa Catarina e lá teve início a série de convulsões que nos levou a internações, muitos exames, visita a vários tipos de médicos e muitas dúvidas.

Eu observava o comportamento do meu filho. Ele não parecia ser mais o mesmo. E o pior que eu não atribuí a isso às convulsões. Eu sabia que eram duas coisas completamente diferentes uma da outra. Guilherme passou a ter um olhar triste, distante, apagado. Ele sempre foi um bebê calmo, mas agora parecia tão anestesiado da vida, os detalhes o chamavam atenção, mas o todo não. Ele prendia sua atenção muito mais a objetos do que a brinquedos e evitava olhar nos meus olhos. Não comentei nada com ninguém, mas a palavra autismo já rondava minha cabeça, tudo o que eu não queria era que meu filho fosse como eu.

Quando teve alta do hospital, uma semana depois de uma crise epilética de difícil controle, fui com ele até uma praia próxima e lá ele se encantou com um cata-vento desses que a gente segura com a mão. Apesar de ter à disposição uma série de brinquedos que em outros momentos ele já havia adorado, só apontava para o cata-vento. Achei estranho, mas comprei. Na hora percebi que ele só olhava para as hélices e, se o vento parasse ele chorava bastante, então não parou mais de girar...

Voltamos para casa no mesmo dia.

Eu havia comprado também uns bambolês para prática de ginástica. Ele amou. Era tão pequenino. Mas tudo o que ele queria era girar com muita força o bambolê até este cair no chão e parar. Logo depois começava tudo de novo.

Em volta todos achavam “muita esperteza” da parte dele, eu comecei a ficar tensa e de repente ele girou, soltou o bambolê e com as pernas afastadas e o tronco arqueado para frente começou a abanar as mãos fazendo o chamado “*flapping*”. Meu coração disparou e na hora recolhi o brinquedo que ele estava a girar. Foi o suficiente para disparar uma crise de choro difícil de controlar.

Com este girar incessante de tudo o que de redondo via pela frente, vieram as estereotipias, o olhar ainda mais perdido, o abanar de mãos, a ausência da fala que outrora já se iniciara. Na verdade, não fiquei surpresa, pois desde os sete meses de vida dele já notara que era diferente e algo no meu coração me alertava para o autismo. Passei a ler sobre o assunto antes dos sintomas claros aparecem, me lembrando sempre de minha infância. Quando tudo começou a acontecer eu identificava e via o meu diagnóstico, este que recebi na infância e escondi minha vida toda à base de muito sofrimento, muitas perdas e traumas e com drásticas consequências. Meu Deus, a missão havia se estendido para o meu filho.

Desde a minha infância eu mesma vivi às sombras de um diagnóstico que nunca foi tratado. Não por falta de vontade da minha mãe, mas por falta de recursos mesmo. Éramos muito pobres, não tínhamos acesso à saúde e se lá nos anos 80 abrísssemos para o mundo que eu poderia ter traços ou “sintomas” de autismo eu perderia a vaga na escola e certamente estaria cheia de medicação (não sou contra desde que com o devido monitoramento) e sem o desenvolvimento que graças a Deus hoje tenho. Você, leitor, se conhece as dificuldades que hoje os pais de autistas enfrentam, podem imaginar como era a mais de 30 anos atrás...

Senti medo de ver meu filho passar por tudo o que passei, de certa forma eu sabia que ele sofreria um bocado e eu mais um tanto em múltiplas vezes mais.

Fui muito criticada por todos. Mesmo as mais doces pessoas me diziam educadamente para não ligar, que isso era coisa de criança, coisa da minha cabeça e que tudo iria passar. Os menos dotados de sensibilidade me diziam que eu estava apegada ao que ele passou ao nascer e que eu estava querendo um filho sem personalidade própria.

Passei a fazer minhas anotações e percepções secretamente. Tudo serviu para depois quando achei uma neurologista muito boa que me perguntava cada detalhe. Eu tinha então um diário de acontecimentos, sintomas e também no que eu achava que estava de acordo com a idade dele. Guilherme sempre foi muito inteligente.

Senti o pior tipo de solidão que uma pessoa pode sentir. A solidão que se sente quando está acompanhado. Tinha muita gente por perto, mas ninguém que me entendesse e me apoiasse. Eu sabia que tudo iria piorar se nada fizesse e corria contra o tempo para tentar ajudar o meu filho.

Sem motivo aparente, aquele menino doce, alegre, sorridente e de bem com a vida deu lugar a uma criança triste, com olhar distante, sem querer brincar. Não falava mais as lindas palavras que iniciou a falar com 11 meses de idade. Não interagia, não brincava não comia, não dormia. Emagreceu muito e chorava o tempo todo. Se fixava em apenas um assunto por época. Teve paixão por tampas que giravam, botões de luzes, desenho da Turma do Cocoricó. Cada vez que ele deixava uma fixação imediatamente encontrava outra para colocar no lugar. Geralmente eram coisas que lhe davam o prazer da repetição incessante.

Quando tudo isso começou a acontecer eu já tinha o diagnóstico pronto. Meu filho era realmente autista. Como se não bastasse a solidão, o medo, o cansaço físico e emocional, ainda tinha que lidar com pessoas que me diziam que eu havia enlouquecido e estava fazendo o mesmo com meu filho, transformado ele em outra criança.

Guilherme sempre foi parceiro, nunca nos agrediu. Quando muito nervoso tentava se bater, mas eu continha suas mãozinhas e o abraçava forte, tentando apenas lhe passar um pouco de paz.

Gui foi crescendo, não acompanhando o desenvolvimento dos filhos de nossos amigos que haviam nascido na mesma época. Foi ficando cada vez mais notável a diferença dele para os demais. A doçura do meu filho nunca deixou de existir, ele era carinhoso apesar de toda a dura transformação pela qual estava passando. O autismo em si não lhe doía, porém, o nosso desconhecimento de seu íntimo lhe gerava dor e solidão também. Enfim, tínhamos um ao outro e juntos

tínhamos a Deus.

Minha aceitação foi imediata, desde a minha primeira desconfiança até o diagnóstico de fato. Com o resto do mundo não foi bem assim. Para os mais diversos olhares eu não sabia educar, eu estava traumatizada e vendo coisas, era só uma fase... para os médicos não havia diagnóstico fechado, apenas uma suspeita que deveria esperar para se confirmar, teria que apresentar mais sintomas, fazer uma bateria de exames e descartar outras possibilidades.

Enquanto isso o tempo passava e eu via meu filho se perder dentro de si e ficar cada vez mais distante de mim e do mundo real. Era como se ele “desconectasse” de nosso planeta.

Eu não tinha tempo a perder, os dias foram se transformando em pesadelo rapidamente.

Guilherme só chorava, gritava, não comia, não dormia, nem tarefas básicas do dia a dia não conseguia mais fazer com ele, como ir à padaria ou lavar uma louça porque ele estava insatisfeito, perdido, confuso e chorava muito.

Ele se fixava em ventiladores, ventiladores e ventiladores, sendo isso o mais difícil de enfrentar. Até hoje Guilherme tem paixão por ventiladores, mas é algo que está sob controle. Na época ele chorava sem parar, chorava para ligar, até o ventilador pegar velocidade, quando então ele chorava para que desligássemos e ele pudesse ver as hélices indo parando de girar. E assim que paravam, vinha o choro para ligar, não tendo fim. Era angustiante para ele e para mim também.

Quando eu tentava sair com ele era só gritos, não podíamos mexer nos ventiladores, por óbvio, pois ou estavam ligados ou desligados. E aonde tivesse um ventilador ele se desligava completamente do resto, olhava fixamente para o ventilador e logo começava a se desesperar. Para meu total pânico algumas pessoas achavam bonitinho e mesmo que eu implorasse para não ligar os que estavam desligados ou desligar os ligados, elas faziam justo o contrário para “ele” ver, com o argumento de que era isso que ele gostava então tinha que fazer a vontade dele! Logo após ligarem eu tinha que sair correndo com ele, lutando contra as crises.

Após algum tempo ele foi conseguindo dizer uma palavra por vez. Ali pelos três anos e meio. Aprendeu a chamar, em sua linguagem própria, o ventilador e “*iarrorró*”. Certo dia o pai dele, cansado de tanto ouvir esta palavra, olhou para ele e disse: “Olha só Guilherme: Se diz assim, ven-ti-la-dor, entendeu?” Ele olhou para o pai bem sério e também pausadamente disse “*i-a-rro-rró*”. Rimos muito com ele e percebemos desde então o tamanho da sua persistência. Ali

também se acendeu a primeira luz em toda minha luta...

Mas neste ponto eu estava esgotada, com olheiras, acima do peso e meu filho estava sofrendo. Eu precisava fazer algo por ele. Meu marido mergulhou de cabeça no trabalho para nos garantir o sustento e os tratamentos de nosso filho que só tendiam a aumentar. Era muito difícil passar os dias sozinha, sem apoio e sem a menor noção do que seria no futuro.

Larguei tudo, tranquei minha faculdade de direito no sétimo semestre, me isolei do mundo com ele. Durante um ano eu só fazia alguma coisa quando ele dormia. Ficamos isolados em casa no nosso mundo, montei um plano próprio, inspirada no filme *“Meu Filho Meu Mundo”*, que para mim é o melhor filme de todos os tempos sobre autismo.

Tirei todos os elementos disparadores que pudessem levar ele para seu mundo particular, como tampas de lixeiras, botões de liga e desliga, brinquedos com hélices ou sons repetitivos, desenhos animados de televisão, enfim, tudo. Apenas guardei uma tampa de panela que nos servia de conexão. Quando ele insistia em se ausentar por completo eu sentava no chão com ele, girávamos a tampa e então eu fazia contato visual com ele.

Ao entrar com o olhar nos seus olhos e assim entrar no seu mundo eu podia lhe dizer com palavras de forma pausada o que eu esperava dele e do quanto poderíamos ser felizes juntos.

E aí estava a grande sacada, eu dizia que o amava, que nossa luta seria grande, difícil, que o mundo aqui fora era bem complicado, difícil de entender, por vezes ingrato, mas que juntos eu poderia lhe mostrar meu mundo assim como ele me mostrava o seu, e então ficávamos algum tempo juntos se balançando, girando a tampa, balançando as mãos, olhando nos olhos e criando coragem para enfrentar o mundo que estávamos tentando dividir.

Então eu o resgatava e ele conseguia sair de seu mundo, o que parecia realmente dolorido para ele. A vida aqui fora estava fora dos padrões de sua mente, ele lutava bravamente para se manter consciente, mas ele sempre foi guerreiro, não desistia. Eu explicava para ele insistentemente cada detalhe do que ele sentia: medo; fome; frio; nojo; sono; raiva; sede; alegria; tudo para ele ter compreensão de si mesmo e realmente entender e confiar em mim e em breve nas pessoas com as quais haveria de lidar.

Era como uma tradução do que acontecia entre seu coração e sua mente.

No nosso mundo real brincávamos na terra, andávamos de balanço,

lavávamos o carro e entrávamos nele. Ensinei ele a imaginar. Dentro daquele carro na garagem de casa, imaginávamos o que queríamos, viajamos pelo mundo, conhecemos lugares inóspitos, lugares quentes, lugares frios, lugares populosos, fomos até a lua, tentamos ver se marte realmente existia e conhecer o Pequeno Príncipe... Eu ligava ar quente, ar frio, levava casacos, lanches, pulávamos nos bancos, ouvíamos músicas e eu cantava muito para ele. Nosso mundo era perfeito e Guilherme desenvolveu a brilhante capacidade de abstração, o que depois se mostrou ser um passo gigantesco!

Eu consegui transformar minha solitária infância e ensinar para o meu filho a deliciosa sensação de dividir. Desta vez eu dividia com alguém que fazia realmente parte do meu mundo e não com estranhos. Era mágico.

Próximo de completar três anos consegui marcar consulta com uma neurologista muito boa. Ela fez os testes, provas neurológicas, avaliou exame por exame, investigou todo o histórico de vida das duas famílias e o diagnóstico dele finalmente foi de transtorno do espectro autismo em grau leve ou “Síndrome de Asperger” na classificação antiga, com grande inteligência e um incrível (e inexplicável) desenvolvimento emocional. Sim, eu havia conseguido retirá-lo do grau mais severo para o leve. Sofri, senti um enorme vazio por ter agora o diagnóstico confirmado, mas eu estava tão centrada em fazer aquilo tudo funcionar que eu sentei e chorei somente algumas horas depois.

Ajustamos as medicações anticonvulsivantes e seguimos a nossa vida. Aos poucos tudo foi melhorando, mas a busca por bons lugares que praticamente inexistiam para tratamento era complicada e eu tinha a exigência de uma leoa em relação aos cuidados com seu filhote...

Briguei com muitos terapeutas que queriam tratar meu filho como se fosse um ser programável; se alguém fosse contra o que eu achava certo eu nem pensava duas vezes: não pedia opinião. Retirava ele e levava comigo. Abandonei muitos lugares, incluindo centros terapêuticos, escolas de educação infantil, psicólogas, psiquiatras, escola de música, casa de parentes e uma lista interminável de gente sem compreensão e sobretudo sem amor.

Gui ainda ficou um ano e meio recebendo apoio somente em casa; eu descobria sempre um jeito de me conectar com ele e conseguir sua confiança. Ele precisava de amor, muito amor, era só o que ele vivenciava.

Nesta fase eu já estava cursando faculdade de Educação Física, com meu segredo bem guardado, pois eu tinha medo de contar aos quatro ventos que ele era autista. Eu apenas dizia que não sabia o que ele tinha. Fiz amizades, trabalhei

fora um tempo, fui levando numa boa. Gui parecia mais equilibrado e já frequentava o jardim escolar.

Porém dessa vez foi pior. O autismo estava vindo aos poucos e mesmo com todo meu empenho ele estava confuso, com medo e cada vez mais não podia me ausentar. Aquela segurança que lhe dei no início precisava ser dele de novo integralmente. Era hora de entender que o autismo nunca iria “passar”. Eu teria que me envolver e fazer de tudo o que estava ao meu alcance.

Chegou o momento (e não demorou muito) que resolvi abrir mão de tudo mais uma vez. Tranquei a faculdade, larguei academia, perdi “amigos”, professores e professoras que eram meu norte, minha segurança, minha válvula de escape, pessoas que acreditavam em mim profissionalmente. Enfim, fiz tudo pelo amor do meu filho e por cada mínimo progresso que eu pudesse atingir. Tirei ele da escola, passei a fazer tratamento intensivo, fui contando apenas para algumas pessoas sobre o autismo. Eu tinha muito receio do preconceito e sempre ficava com a lembrança do que ouvi, de que eu deveria “esconder” o autismo dele do mundo, o que me machucava demais.

Não me arrependo de ter deixado tudo para trás apesar da dor que senti, pois ele progrediu muito e as pessoas que deixei para trás, bom, lá ficaram elas com exceção de algumas poucas que ainda mantenho contato.

Alguns familiares até hoje não me apoiam. Na verdade, tenho apoio apenas de minha mãe e meu marido que são uma bênção. Aos poucos contei para o mundo que Guilherme é autista. Hoje, com muito orgulho, ele sabe disso, tem tudo muito bem esclarecido em sua mente, fala, canta, brinca, dorme bem, vai a qualquer lugar comigo, estuda em escola regular e faz cinco terapias por semana. Rodamos cerca de 200 quilômetros por dia entre escola e terapias para ele poder ser atendido nos melhores lugares.

Sempre digo para as mães para que aceitem com leveza as críticas que recebem de outras pessoas, mas sigam suas convicções porque a pior dor é aquela que você sente quando se critica ao olhar nos seus próprios olhos diante do espelho. Ame, viva, vibre, cante para o seu filho, esteja aberto para as descobertas dele e o retorno é algo além do que podemos imaginar.

Guilherme é falante, olha nos olhos, conversa com estranhos, ama ganhar abraços, carinho e brincar de imaginar. Não parece a descrição de um autista, certo? Mas é exatamente o que ele é, autista leve ou asperger na classificação antiga.

Meu filho saiu do autismo propriamente dito para o asperger (autismo leve),

depois de tantas terapias e tratamentos, bem como dedicação intensa e exclusiva com o desenvolvimento dele.

Desde 2013 o DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais, excluiu a classificação de Síndrome de Asperger e passou a incluir como Transtorno do Espectro Autismo (TEA) todos aqueles que antes eram classificados como Asperger, passando então a ser chamados e enquadrados em TEA. Na teoria o que muda é apenas o nome. O asperger é considerado autista. Isso facilita a questão dos tratamentos, obtenção de benefícios e também do próprio diagnóstico. Isso porque para diagnosticar uma pessoa como portadora do Transtorno do Espectro Autismo ela precisa ter três déficits de interação social e de comunicação e pelo menos dois comportamentos repetitivos.

Na prática existem diferenças importantes entre o Asperger e o Autista “clássico”. Gui tem comportamento e enquadramento asperger, novamente lembrando que o asperger é reconhecido pela medicina como autista leve.

O autista tem estereotipias, ausência ou atraso do desenvolvimento da fala, dificuldade ou nenhum interesse em interagir. Via de regra há deficiência intelectual, restando uma pequena porcentagem que se destaca pela inteligência acima da média. Autistas em geral se prendem a rituais, têm necessidade de rotina e não reagem bem à imprevistos. Guilherme era classificado como autista, pois tinha esses e ainda mais sintomas presentes em sua vida.

O Asperger possui inteligência preservada, na maioria das vezes em maior grau que a maioria de seus pares da mesma idade. Têm a fala preservada, ainda que ela apareça mais tarde do que o esperado, mas muitas vezes mais complexa e culta, adoram interagir com as pessoas, mesmo que isso lhes cause sofrimento e tenham dificuldades de se inserir no contexto proposto. Um asperger pode não se prender a rituais e rotinas, mas tem um interesse restrito tão acentuado que por vezes podem perturbar quem convive com eles.

Eu, que sou mãe, tenho uma tolerância fora do comum, jamais perco a cabeça, mas às vezes me dá uma tristeza tão grande que é difícil levantar a moral e se preparar para a próxima. Acredito que toda mãe de filho especial experimente esta sensação ao menos uma vez na vida.

Um exemplo, no caso do Guilherme é a fixação por carros...

Ele é capaz de repetir centenas de vezes a mesma história sobre o carro que alugamos como também pode falar sem parar o mesmo assunto emendando uma frase na outra. Como se fosse um ciclo que tem início, meio e fim, mas ao final de cada ciclo ele começa tudo de novo. Por exemplo, ele chega educadamente e

diz: "Oi, gostei do teu carro, ele é brilhante". Aí a pessoa se encanta, fica feliz com aqueles enormes olhos e voz doce, então a pessoa lhe pergunta algo e ele diz de novo: "Gostei do teu carro, ele é brilhante", aí a mamãe entra em cena e pede que ele explique para a pessoa o que está acontecendo. Então ele se apresenta autista e diz que é apaixonado por carros. Geralmente ganhamos lindos sorrisos. Às vezes, claro, não ganhamos nada além de um olhar reprovador e preconceituoso.

Pode acontecer também de se desencadear o que chamamos de "desorganização": uma perda de controle, de noção de tempo e espaço.

Já aconteceu de irmos fazer uma visita para uma amiguinha dele e lá a menina pediu para a mãe que o deixasse entrar no carro que estava estacionado e ela prontamente disse que sim, afinal, foi a própria filha que pediu junto para agradar o amigo. Não deu tempo de eu explicar que não podia e eles já estavam dentro do carro para meu total desespero.

Aproveitei os últimos minutos da conversa e das risadas gostosas na sala da minha amiga, pois eu sabia que a tempestade emocional surgiria e não iria demorar. Logo que a criança o convidou para fazer outras coisas começou o choro, então o choro ficou incessante, depois a razão se perdeu e ele só conseguia enxergar o carro, queria ficar lá abrindo e fechando as portas sem parar. Deixamos mais um pouco e então fui até ele sem conversa muito longa, o retirei do carro e expliquei que tínhamos que ir embora. Ele não conseguia se conformar, não ouvia ninguém, eram apenas gritos e mais gritos enquanto se debatia.

O lado bom é que o Asperger tem uma boa noção de responsabilidade.

Ao ficarmos a sós no meu carro ele prontamente tapou os olhos e baixou a cabeça, já sabia que eu iria lhe chamar atenção. Virei o espelho retrovisor em sua direção e aproveitei sua total consciência para lhe explicar que foi errado, que precisamos melhorar e que mesmo com outras pessoas por perto eu não iria permitir que ele fizesse o que não era permitido. Ele ouviu em silêncio e ao chegar em casa ele me pediu desculpas e perguntou se a menina ainda seria sua amiga.

Segurei o choro no pulmão, a emoção sempre é grande demais por estes progressos do meu filho. Lhe falei que ela estava chateada, mas que eles iriam se entender. Horas mais tarde quem sofreu foi meu travesseiro coberto de lágrimas com um misto de sentimento de alegria pela evolução no comportamento e entendimento do Gui e uma dor inexplicável por ver meu filho deixando de

aproveitar bons momentos da vida chorando e se isolado em seu interesse particular.

Por tudo isso recebo muitos questionamentos sobre meu filho ser realmente autista. Muitas vezes, na maioria das vezes na verdade, os sintomas passam despercebidos. Gui tem o temperamento doce, é comunicativo, se preocupa com o bem-estar dos outros. Mas na escola ele chora, fica ansioso, não gosta dos constantes eventos que são barulhentos e fora do padrão. Sente medo de ir e ficar longe de mim. Lá ele aparenta muito mais ser autista do que quando está comigo, até porque comigo ele tem liberdade para ser exatamente quem ele é.

Com os outros existe a cobrança, por mínima que seja, de que ele se enquadre em um contexto social para o qual ele ainda não está plenamente preparado. Eu cobro dele sim, mas adapto o mundo a ele para que ele se desenvolva, não o exponho a situações que possam lhe desorganizar, mas sempre preparo ele com conversas e muito amor.

Guilherme é asperger, tem um prognóstico de futuro excelente, provavelmente irá trabalhar com algo relacionado às suas paixões: computadores, carros, ventiladores? De certo vai se transformar em um cara diferente, mas com total capacidade de comandar sua própria vida. Todo esse apoio que estamos dando com todos os atendimentos que faz e o amor que recebe lhe dá maiores chances de se desenvolver com saúde emocional e física.

Sempre estarei aqui para amá-lo e protegê-lo, venha ele ser independente ou não, o que até acontecer é um desejo, mas uma incerteza. Não costumo pensar nisso, apenas me dedico intensamente para lhe derramar o meu amor, entrar em seu mundo com sua permissão e trazê-lo para o meu, para assim ele enxergar o mundo com olhos reais e dar a ele o poder escolher em qual dos mundos passará a maior parte do tempo.

Portanto, não existe um manual do que é verdadeiro e bom para cada ser humano. As classificações existem dentro o TEA, mas acredite! Elas podem ser superadas, vencidas e, por mais que lhe digam que não, até alteradas. Nossa dedicação com nossos autistas é constante, ano após ano, dor após dor, vitória após vitória. Apenas estamos aprendendo a aperfeiçoar o que já foi feito de forma perfeita por Deus.

Toda nossa dedicação e amor é recompensada a cada progresso experimentado pelos nossos filhos. Nunca caia no erro de comparar seu filho com outro filho ou criança da mesma idade, nem mesmo com outro autista. Temos que comparar eles com eles mesmos. O quanto evoluíram e venceram a si

mesmos, suas lutas e dores.

Por menor que seja o progresso, ainda que seja apenas pelo olhar ou numa cama de hospital, todo progresso é abençoado e nos ensina a ser melhores para o mundo.

A pressão sofrida pelas mães especiais

Todos os dias lemos e assistimos infinitas coisas a respeito de filhos especiais, mas esquecemos de mencionar as mães e falar sobre suas lutas.

Sofremos diariamente uma pressão muito grande e de todos os lados. A grande e maior cobrança vem de nós mesmas, porque por mais que façamos por nossos filhos temos sempre a absoluta certeza de que poderíamos fazer mais e melhor. Sentimos um imenso vazio, a plena convicção de que podemos aprender mais, lutar mais, ser mais fortes... nossos filhos especiais são com frequência chamados de anjos, porque assim são: eles nos ensinam a ser pessoas melhores, mais calmas, pacientes e altruístas.

A dedicação é intensa e em tempo integral. O sono é escasso. As comparações injustas de outras mães de filhos neurotípicos (“normais”) conosco é enorme. Temos que continuar a vida; cuidar da casa e da família e na maioria dos casos temos um marido, ainda que por vezes tudo isso seja só no início. Tais cobranças nos geram um desgaste enorme e uma sensação de que não iremos dar conta de tudo e acreditamos que qualquer mulher que passa na rua parece mais interessantes que nós...

Quando uma mulher se prepara para ser mãe ela tem um bebê por cerca de dois anos e então esse bebê cresce, se desenvolve, vai criando independência. Quando uma mãe tem um filho especial ela tem um bebê por longos anos, por mais independente que ele seja, são infinitas preocupações, com o desenvolvimento da fala, com a retirada das fraldas, com a deglutição, o sono ou a falta dele, as crises de choro, a capacidade de interagir, de se comunicar, o aprendizado...

Uma criança neurotípica aprende pela observação, uma criança especial leva anos para aprender o simples ato de lavar as mãos. E se estiver em um ambiente que sua segurança estiver ameaçada ela pode não conseguir fazer isso sozinha. São situações que fazem com que nossa dedicação se multiplique e nosso tempo diminua consideravelmente.

Nós mães especiais passamos noites em claro, muitas vezes porque eles não dormem, outras porque eles estão doentes e sua saúde é mais frágil, outras simplesmente porque estamos tão preocupadas que nossos olhos simplesmente

não conseguem se fechar. Algumas vezes também não dormimos porque nossa mente não esquece alguma frase ruim que ouvimos ou aquela que queríamos tanto ouvir, mas não tínhamos ninguém para nos dizer.

Vivemos buscando terapia, escola com vaga de inclusão, direitos especiais, atendimentos especializados, locais que atendem mais rápido, que tem menos barulho e menos tumulto. Somos capazes de rodar o mundo em busca do melhor por eles, somos capazes também de acabar com amizades de anos para defender a dignidade dos nossos filhos.

Com o passar dos anos vamos desenvolvendo uma incrível capacidade de amar de ajudar a todos que precisam de uma palavra de afeto, simplesmente porque conhecemos como ninguém toda dor de não as escutar quando precisamos, mas infelizmente muitas vezes batemos de frente com a insensibilidade e a frieza de certas pessoas.

Ouvimos várias nos julgando, dizendo que não sabemos educar, que deveríamos fazer de outra forma, que poderíamos ser melhores, que se deixássemos uma semana nossos filhos com elas, aprenderiam a comer, a falar e se tornariam crianças “normais”. Sinceramente, é muita crueldade, pois para quem não faz parte disso falar esse tipo de coisa, dizer que é culpa da mãe que a criança “está” assim, é de uma crueldade sem precedentes. Muitas vezes ouvi isso de amigos e até de familiares, que meu filho “era assim” por culpa minha e que eu não sabia lidar com ele, que eu medicava sem necessidade (???????). Ora! Então vou deixar ele ter uma convulsão em cima da outra até entrar em coma de novo? É muita pressão sim, dizer que uma criança chora por culpa da mãe, não fala por culpa da mãe, não come por culpa da mãe, é autista por culpa da mãe, quando na verdade as pessoas ficam pouco tempo com essas crianças e no momento em que estão com elas tudo para elas é novidade e normalmente se retraem, podendo passar a impressão apenas de uma criança muito calma ou muito tímida. Claro que na convivência tudo muda.

Uma mãe de criança especial sofre pressão demais para ainda sofrer pressão da sociedade, parentes e amigos. Ela precisa de cuidados, ela precisa de ajuda, de carinho, e não de críticas. Ela é, antes de tudo, uma mulher, cheia de sonhos, de vida, de vontade de conversar, de amar e ser amada.

O que posso dizer para essas mães é que tenham força independente de qualquer situação, que assim como eu acreditem em mundo melhor. Quero mostrar para o mundo que estamos aqui, que amamos nossos filhos e Deus nos escolheu por uma razão muito especial: somos simplesmente as melhores mães

que nossos filhos poderiam ter!

Quando temos um filho especial nos tornamos especiais também, abrimos mão das nossas vidas, deixamos para trás nossas prioridades, largamos muitas vezes nossas carreiras, faculdades, mudamos o rumo, não vamos mais ao shopping como íamos antes, não saímos mais com os amigos como saíamos antes, não viajamos mais nas férias para não tirar a segurança da rotina dos nossos filhos, não vamos a restaurantes, praias, salões de beleza, academias, deixamos adormecidos muitos de nossos sonhos...

Não deixamos de frequentar as casas das pessoas porque temos vergonha dos nossos filhos, mas sim porque a vergonha que sentimos é a vergonha alheia, de pessoas cheias de preconceito e críticas intermináveis sobre assuntos dos quais elas sequer se interessam em aprender, sem procurar ao menos se informar de uma vírgula do que realmente acontece, o que é o TEA, *etc.* Abrimos mão de coisas pequenas em busca de um amor que só um filho especial pode nos dar, um amor puro, verdadeiro, que atravessa nossa alma, invade nosso coração, preenche nosso ser, faz cada segundo dessa vida valer a pena. Um amor verdadeiramente altruísta.

Mães jamais perdem a esperança. A esperança é algo que devemos cultivar, porque a esperança sempre tem uma boa solução para tudo. Quando tudo parece perdido, não temos ninguém ao nosso lado ou nos sentimos sozinhas, criamos uma força tão grande que se multiplica e ainda conseguimos dividir com outras mães que precisam de tanta ajuda quanto nós.

E como é gostosa a sensação de se encontrar no mundo autista, se inserir em ambientes aonde tenha pais e mães que sabem o que vivemos. Entendem nossas saídas rápidas ou nossa ausência quando não podemos ir. Geralmente eu visito as mães de autistas e levo Guilherme junto. É tão bom, as crianças são tão elas mesmas que sempre tenho momentos agradáveis e incríveis com essas mães e filhos.

Na verdade, me sinto compreendida junto com ele.

Não tenha medo, enfrente o mundo, mostre do que você é capaz para defender seu filho. Não se prenda a posições sociais ou cargos de pessoas importantes. Certamente seu filho não liga para isso. Tenho a firme convicção de que autistas vieram ao mundo com muitas missões especiais e certamente uma delas é colocar cada pessoa em seu devido lugar. O autista não faz diferença pelo título que a pessoa tem, se ele gosta ele ama, se ele não gosta ele ignora ainda que tal pessoa seja um Presidente. Eu admiro muito isso. Não há falsidade por

conta de “convenções sociais”.

Siga os passos do seu filho, verás que o mundo dele é bem mais legal que o seu. Muitas convenções sociais parecem inexistir no mundo deles, repleto de sinceridade.

A estrada na vida do autismo é assim, temos sempre um lugar seguro. No pior dos medos sabemos instintivamente o que fazer. Sem perceber fazemos milhares de amigos pelo mundo, confidentes... temos médicos, terapeutas e pessoas engajadas nessa luta que sempre tem uma palavra para nos dar uma luz, um caminho, quando tudo parece se perder.

Nós, mães de autistas nos cobramos algo que não podemos ser, queremos imaginar o inimaginável, prever o imprevisível. Infelizmente, nem sempre é possível. Às vezes o milagre demora a acontecer, a verdade não chega na hora que esperamos e nos sentimos impotentes diante daquela situação perturbadora bem diante de nossos olhos.

Ao passo que somos pessoas sadias e cheias de vida, nos sentimos frágeis e sem rumo. Parece ter um mundo inteiro à nossa frente, pronto para ser explorado, mas é como se houvesse um cadeado com as chaves trocadas que tentamos, mas não podemos abrir. Então nos sentimos pequenas e buscamos respostas em cada espaço que surge à nossa frente para ultrapassar aquela barreira. Mas a resposta não vem.

E se a resposta não existe, pensamos... Pode ser uma estereotipia, um tremor, uma mudança de comportamento, um choro incessante, um medo repentino, qualquer coisa que aflige nossos filhos e todas aquelas “técnicas” que conhecemos simplesmente não funciona para acalmar. Só quem é mãe de autista sabe do que estou falando. De repente você vê seu filho desesperado, se perdendo, pedindo ajuda e você não sabe o que fazer.

O primeiro sentimento que vem em mente é que não somos boas o suficiente e que qualquer pessoa no nosso lugar teria a solução. A verdade é que o autismo é um mundo singular com uma variação infinita de possibilidades. A única pessoa que realmente sabe o que se passa em um universo autista é o próprio autista. E o que é mais importante: O autista que fala, que tem capacidade de comunicação, fala de seu próprio mundo e só! Porque cada autista é diferente em seu próprio mundo.

Muitas e muitas vezes o que nos cabe é esperar, sem se cobrar. Estar ao lado de quem amamos, apenas demonstrando que respeitamos seu mundo, seu universo, sua forma de ver a vida...

Quantas vezes você já se pegou chateado até mesmo com o noticiário da TV? Mas você teve a chance de falar, ou não! É uma escolha sua! O autista guarda para ele, na maioria das vezes sem oportunidade de dividir o que sente, pois não consegue expressar em palavras... tem vontade, mas não consegue.

Então vemos nossos filhos chateados, com problemas de saúde ou sem conseguir dormir e nossa consciência pesa. Aonde foi que eu errei? Não, você não errou. É apenas mais uma etapa a ser vencida que muitas vezes nem os médicos sabem o que fazer. Podem ter as mais diversas opiniões, mas o melhor remédio será o tempo. Este sim poderá te mostrar um caminho, uma luz, uma direção a ser seguida.

Eu costumo dizer que nada na vida é por acaso. Nem mesmo um acontecimento aparentemente ruim, porque no final você vai ver que ele serviu para colocar tudo no seu devido lugar.

Não se cobre o tempo inteiro. Lembre-se que antes de tudo você é mãe. Que seu filho é filho, que essas coisas acontecem, independente de autismo e que passar por esta vida não é tarefa fácil. Siga firme em suas convicções, não permita que pessoas com pensamento pequeno destrua sua construção de mundo.

Jamais lide com suposições. Tenha fé em Deus acima de tudo e vença sua ansiedade redirecionando-se para alguém que realmente pode fazer algo sobre sua situação.

A retirada das fraldas

Eram tantas preocupações que não havia me dado conta de que Guilherme tinha completado dois anos e já estava na hora de retirar as fraldas de xixi, pelo menos as do dia. Guilherme sempre teve intestino regular, então isso não era problema, há algum tempo eu o colocava sentado no penico e ele fazia cocô. Mas como eu faria meu filho fazer xixi sem fralda, se eu sabia que ele era autista e não dizia nem uma palavra sequer? Eu estava sozinha, com uma criança, muitas fraldas e um enorme problema...

Comecei do início, como todas as mães, comprei cuecas coloridas e de personagens, levava ele a cada meia hora diante do vaso sanitário para tentar fazer xixi, mas não funcionava. Ele me dava sinais de que não gostava daquilo, se recusava a urinar no vaso e assim que saíamos do banheiro ele se encostava ao lado do sofá da sala, em pé e ali fazia xixi, na roupa, no chão... meu coração se partia em mil pedacinhos, a grande questão era: Mas afinal, porque ele faz questão de me mostrar que escolheu um lugar para fazer xixi e grita tanto quando fica em frente ao vaso? Me coloquei imediatamente dentro de sua cabecinha autista e tentei encontrar a resposta. Me imaginei incapacitada de falar, com a terrível possibilidade de não conseguir avisar a hora que sentisse vontade de fazer xixi. Claro! Estava aí o grande problema, eu iria molhar minha roupa, ficaria nervosa, minha extrema sensibilidade faria com que eu sentisse dor e então eu gritaria muito, o que me levaria a uma crise e por consequência tudo viraria um caos...

Olhei para o Guilherme, ultrapassei seus olhos e rapidamente conclui que ele queria me mostrar que precisava de um local seguro para urinar, mais seguro que suas fraldas, isso seria uma troca justa para uma pequenina pessoa que ainda não tinha o dom da palavra. Minha consciência me dizia: pensa mamãe, você está aí para isso, eu passei alguns dias com isso na cabeça, imaginando se daria certo levar um penico para cima e para baixo só para que ele não sentisse medo. Definitivamente, isso estava fora de cogitação...

Certo dia estava mascando chicletes, um que vem em pote e devido a minha ansiedade em função da situação acabei com aquele pote mais rápido do que deveria. Comi o último chiclete do potinho e o “cleck” da tampa foi como um estalo na minha mente. Lógico! O pote! Mostrei o pote para o Guilherme,

expliquei que aquele era um pote mágico de xixi e que ele cabia até mesmo no meu bolso, que jamais ficaríamos sem ele e até dentro do carro poderíamos usá-lo se fosse necessário. Perguntei a ele se queria tentar e ele me sinalizou que sim. Disparou meu coração, eu estava prestes a tentar algo que se desse errado poderia perder a confiança dele, aquele potinho passaria a ser parte da minha vida.

Tirei a fralda, botei uma cueca e ele foi brincar. Logo escutei aquele gemido e vi ele pulando e segurando as calças. Corri, saquei meu pote e ele fez xixi, minha emoção foi tanta que não aguentei, comecei a chorar, ele me olhou e começou a rir e então eu ri também e ele começou a chorar, nos abraçamos e eu disse: tu conseguiu! Ele então sorriu e me trouxe uma paz que não posso descrever.

Desde aquele dia tive que ficar grudada nele cada segundo de minha vida por cerca de um mês, não demorou e ele passou a fazer xixi no vaso, ainda carregamos o pote no carro por um tempo, mas logo ele passou a se divertir fazendo xixi em árvores e depois passou a se segurar até encontrarmos banheiro.

Nesta época estávamos em fase de adaptação com uma terapeuta que “treinava” crianças autistas, mas eu nem imaginava que era isso que ela fazia. Até então eu achava que ela iria me ajudar. O primeiro contato dela com “meu pote” foi um desastre. Ela disse que eu era maluca, que Gui iria crescer, se tornar um adulto, ir a um banheiro cheio de homens, abrir a calça e então fazer xixi no seu pote por ser incapacitado de usar o vaso sanitário. Não preciso dizer que isto foi a gota d’água para sumir da vida dela rapidamente. Foi então que tive certeza de que nada adianta ter muito conhecimento teórico se a pessoa não entende, antes de mais nada, de seres humanos. Guilherme continuou usando seu potinho, estabelecendo sua relação de confiança e hoje, aos sete anos vai ao banheiro sozinho, inclusive fechando a porta e vestindo as calças, lavando as mãos. Foram alguns anos ensinando, mas nunca desisti.

Porém existem casos em que a criança tem algum problema de saúde relacionado, como o não amadurecimento dos esfíncteres ou o efeito colateral de algum remédio que não permite que a criança consiga se segurar. É importante verificar todas as possibilidades antes de acreditar que o problema é apenas emocional. Ir ao médico, fazer exames rotina e de imagem, pode ajudar a identificar algo mais grave.

Não aprovo o método muito comumente sugerido e utilizado para desfralde que consiste em deixar a criança se sujar até aprender. Acho isso traumático demais para quem tem tanta sensibilidade como no caso dos autistas. Se seu

filho tiver condições de ser desfraldado na hora certa isso irá acontecer, sempre lembrando que existe uma média geral de idade para retirada de fraldas, mas fatores como prematuridade, autismo e outras síndromes tem seu próprio tempo e este deve ser respeitado. Se você perceber que ainda não é o momento espere mais um pouco, mais um mês, seis meses, um ano, dê tempo ao tempo.

Uma dica valiosa que recebi de uma mãe é retirar a fralda da criança e deixar somente com a calcinha ou a cueca e o shortinho por cima. Não se preocupe com acidentes, eles irão acontecer de qualquer forma, apenas atente-se em anotar cada momento em que a criança fez xixi, anote em uma folha ou caderninho, faça uma média. Desde que acorda a criança faz xixi a cada 30 minutos, uma hora, duas ou três? Varia de pessoa para pessoa. Ao ter esse dado anotado após cerca de três dias você pode oferecer nestes mesmos horários a ida ao vaso sanitário ou oferecer o vaso sanitário ou penico ou até mesmo o pote, porque não? Funciona inclusive com crianças não verbais.

Agora uma dica pessoal minha. Não dê importância aos xixis que vazam pela roupa, apenas alerte a criança de que isso é necessário para se libertarem da fralda, digam a ela que é apenas uma etapa que vocês irão vencer juntos. Limpe imediatamente a criança e o ambiente. Não tente aproveitar roupas ou momentos próximos ao horário do banho. A sensação de estar sujo é realmente muito ruim. São poucos dias, cansa, mas lhe garanto que é recompensador. Quando conseguir comemore bastante, o mérito também será seu.

Nem sempre é fácil ver a verdadeira natureza de uma pessoa. As pessoas olham para você e tiram suas próprias conclusões, mas Deus sabe a trajetória de cada um para ir em busca de seus objetivos e realizar seus sonhos. E se você olhar de perto entenderá que cada ser humano, invariavelmente, tem uma linda história de vida para contar.

Basta sabermos olhar nos olhos...

O Desenvolvimento da fala

Como toda mãe, sempre sonhei em ouvir a voz do meu filho pela primeira vez, quanto antes isso acontecesse melhor seria para mim, pois havia muita ansiedade e expectativa em cima disso, tendo em vista todos os problemas de saúde que Guilherme já havia enfrentado no início da vida. As chances de sequelas eram grandes e só teríamos certeza de seu desenvolvimento com o passar dos anos.

Fui em vários pediatras e todos diziam que ele talvez não enxergasse, não falasse e não se desenvolvesse. Eu não acreditava, via aquele bebê guerreiro, lindo, ficando cada vez mais forte. Quando mamava o olhar dele era profundo com o meu, me encarava quase sem piscar. Eu desde a gestação já conversava com ele e cantava muito para ele. Quando estava em meus braços eu conversava muito mais.

Para minha surpresa com apenas dez meses já vieram algumas palavrinhas, como mamã (mamãe), baba (papai). Com onze meses ele já pedia para “quentar mamá” (esquentar a mamadeira)... Fiquei feliz, mas longe de estar tranquila, aquele olhar me dizia algo que ia muito além. Infelizmente meu sexto sentido não me enganou e em pouco tempo a fala regrediu e cessou totalmente. Estávamos diante de uma criança de um ano e meio que nos olhava, mas simplesmente se recusava a emitir qualquer tipo de som. E assim foi por mais de um ano. Enquanto eu lia e pesquisava sobre autismo exaustivamente, ele se mantinha em seu silêncio...

Quando resolvi me isolar do mundo com ele, já cheio de estereotípias, tendo crises nervosas e com uma seletividade absurda alimentar, nos momentos que eu conseguia fazer contato visual com ele através da tampa de panela girando, em uma dessas entradas falei uma palavra que ele gostou e então ele passou a repeti-la o tempo inteiro. Cada vez que ele dizia a palavra (mingau) eu a repetia também. Então ele dizia mingau e eu repetia mingau! Sim, Guilherme tinha um maluca a sua disposição para lhe devolver a sua própria ecolalia como um segundo eco. E funcionou. Passei a dizer as palavras para ele somente de forma isolada, ao invés de dizer “eu te amo”, eu dizia “amo” e apontava para ele, então ele dizia amo e eu repetia amo e ele dizia amo e eu dizia “amor” ele repetia “amor” e então eu explicava o significado do amor... No momento em que eu

estava explicando ele já estava de costas, mas eu não parava de falar, no fundo eu sabia que ele estava registrando tudo o que eu dizia...

Tivemos inúmeras tentativas frustradas de fonoaudiólogos, quando meu coração mandava eu não pensava duas vezes e levava meu filho embora. Preferia sem acompanhamento do que com acompanhamento errado. Quando, aos quatro anos e meio ele chegou na nossa atual fono, Guilherme possuía um vocabulário de adulto, com incontável número de palavras, mas não sabia formar frases, ele apenas dizia palavras soltas ou copiava alguma fala que havia escutado em algum lugar, mas o gigante não estava mais adormecido, tínhamos esperança, ele falaria em algum momento...

Com o decorrer do tratamento com a fonoaudióloga e demais terapias que faz, ele foi desenvolvendo dia a dia a capacidade de se expressar. Nesses anos todos nunca deixei de conversar com ele, sempre pedi sua opinião para tudo, inclusive sobre a roupa que eu ia vestir ou o lençol que iríamos colocar na cama, apesar de não ter resposta nunca deixei de falar, falar, falar... insistentemente, aparentemente sozinha. Um dia eu estava assistindo a um programa da Ana Maria Braga e a vi com uma linda calça branca, eu olhei para o Gui e disse: “nossa, que calça linda!” e continuei olhando para a tv, minutos depois ouvi o que para mim foi o som de anjos falando aos meus ouvidos “eu compro uma pra ti”, me virei para Gui e perguntei o que ele disse, apavorada, e então ele respondeu: “a calça, tu gostou”, me ajoelhei no chão, abracei ele, chorei, agradei a Deus, custei a acreditar no que via e ouvia, e ele não parou mais de falar...

Tudo o que eu havia falado para ele estava guardado como um tesouro, esperando para ser descoberto, e então começamos a cantar, todos os dias, sem parar, até hoje cantamos no banho, no carro, no almoço, na hora de dormir, quando acordamos... A música ajudou Guilherme a falar coisas coerentes, antes ele começou falando apenas o que lhe era conveniente, com a música ele passou a ter emoção... Inclusive um dia eu estava meio triste e ele me disse: “mamãe, tu não acha uma boa tomar uma ducha e um vinho pra acalmar?” (em referência a música do Luan Santana). As colocações passaram a ser inseridas de acordo com cada situação de forma apropriada, com emoção.

Sempre conversei muito com ele, eu lhe falava sobre mim, contava como me sentia, se eu visse algo legal eu mostrava para ele, não esperava resposta, apenas doava o máximo de mim, isso é realmente amar sem esperar nada em troca. Me acostumei tanto com isso que aprendi definitivamente a dar sempre o melhor de mim e deixar as consequências para o destino. No fim tudo sempre se encaixa da

melhor forma de acordo com a lição que cada envolvido na situação tem que aprender. Aprendi a não pedir, apenas doar.

Hoje ele fala, canta e inclusive consegue acompanhar a música enquanto ela toca... Descubra o potencial que há dentro de cada criança, peça licença, entre no mundo dela. A fé termina exatamente no mesmo ponto aonde começa a dúvida. Acredite em você, acredite em Deus. Tenha fé, o mundo pode ser muito melhor do que parece ser.

Você já teve a sensação de não estar adaptado a este mundo e sentir que faz parte de outro planeta? A grande maioria das pessoas já se sentiu assim, incluindo crianças, jovens, adultos e idosos. É como se de repente nada se encaixasse e você estivesse sozinho, sem compreensão e sem saber para aonde ir.

No universo autista isso é muito comum de acontecer. Na ansiedade de ver seus filhos dentro de um padrão ditado pela sociedade, alguns pais cobram de seus filhos uma adaptação para a qual ele não está preparado. Comportamentos que ele não pode ter, não está amadurecido ou simplesmente não quer porque não se sente bem. Pessoas próximas acusam as mães de deixar que seu filho se perca, não dê aquela resposta que elas esperam... E como isso dói.

Diariamente somos expostos a situações das quais não nos sentimos confortáveis. Os colegas de trabalho podem parecer incompreensíveis, o mundo parece te esmagar. O que fazer? Não há como mudar o mundo. Quem muda somos nós. Isso não quer dizer deixar de ter a personalidade que temos, mas sim mudar a forma como vemos as coisas.

Agora imagine isso na cabeça do autista, que é infinitamente mais sensível. Eu sempre digo que não adapto meu filho ao mundo, mas sim adapto o mundo a ele. Obviamente não tenho a pretensão de mudar ninguém, mas sim filtrar os lugares que ele vai, as pessoas com quem ele convive e acima de todas as coisas, respeitar as vontades dele, sempre o ensinando e educando para ser um homem que sabe respeitar, mas também sabe impor o devido respeito que merece.

O autista, a bem da verdade, coloca cada um em seu devido lugar. Na visão deles não existe falsidade, não existem aparências, eles são o que são, como são e isso não muda. Jamais um autista de verdade vai conseguir esconder o que sente. Ele pode até ser educado, mas não vai sentar e conversar com alguém por apenas uma convenção social. Para eles não existe pessoas menos ou mais importantes, menos ou mais bem vestidas, com menos ou mais dinheiro. Autista gosta de quem é de verdade, de quem tem sentimento, de quem se entrega e sabe se doar verdadeiramente para o próximo. Uma pessoa que ama um autista

consegue conversar em silêncio com ele e ainda assim entender perfeitamente seu mundo.

O que vejo é um mundo com predominância de pessoas que tem um egoísmo intrínseco, que é capaz de cobrar o outro porque aquele não se comportou como ele gostaria. Ou como minha psicóloga sempre diz que “o maior de desejo de todo ser humano é mandar e ser obedecido”. Sinto falta de pessoas que gostam de sinceridade, que desmarcam um compromisso sem ter que dar desculpas. Porque o que mais me machuca não é não ser atendida na hora que eu gostaria, mas ter que olhar nos olhos de uma pessoa, saber que ela não está sendo sincera e ainda assim não poder falar nada, afinal, as regras de convivência dizem que é melhor assim.

Meu lindo filho autista me ensina diariamente que não há sensação melhor no mundo do que um abraço bem apertado com um longo suspiro. Que dar gargalhadas quando todos choram ou chorar quando todos riem não é feio, é apenas real, é o nosso mundo, sem querer ofender ninguém. Nós somos assim pura e simplesmente.

Considero de vital importância manter os tratamentos, conhecer o mundo como ele é, mas nunca tirar essa essência pura e verdadeira de ser quem somos. Verdadeiros, felizes, sinceros, apegados a coisas simples, ao cheiro da terra molhada, ao caminhar lento das nuvens em um dia de sol. Meu filho me ensinou a olhar para o alto.

Ele sempre vê detalhes de construções altas, luminárias de coberturas, pássaros em ninhos, ele vê coisas que geralmente a maioria das pessoas não vê. Me recuso a lhe pedir para olhar para as pessoas quando ele não quer, quando na verdade ele está vendo o mais belo da vida, os detalhes que fazem toda a diferença.

O autismo é assim, ele nos ensina a ser de verdade, a comemorar cada detalhe, a sentir todos os cheiros, gostos e sons em sua pureza e intensidade, sem maldade, a conhecer a essência das pessoas e suas intenções. Se engana quem pensa que o autista não entende entrelinhas, a maioria deles percebe muito antes da pessoa até mesmo falar. Mas seu lindo universo prefere calar ao responder determinados questionamentos tomados de segundas intenções.

Eu comecei a falar muito cedo, mas só tive coragem de conversar com pessoas fora de casa lá pelos meus oito anos. Me lembro bem como me sentia.

Nunca cobre do seu filho que ele olhe para quem ele não quer, que ele responda para quem o chama insistentemente, pode ter certeza que ele percebeu

e, do jeito dele, ele respondeu. Talvez a pessoa que se direcionou a ele seja tão superficial que nem se deu conta da singeleza de sua resposta, ou só esteja preocupada com ter uma resposta que espera.

Se liberte da vergonha, do que querer ser igual, do querer treinar para seguir um padrão. Olhe profundamente para o autista com os olhos da alma e verá um paraíso abençoado por Deus.

As vezes um simples olhar é tão profundo que é mais suficiente do que muitas palavras. Olhe nos olhos.

O uso de medicamentos na vida do autista

Este é um assunto que há muito tempo vem sendo tratado como um tabu na vida das pessoas, não somente na vida dos autistas. O uso de medicamentos gera dúvidas, medo, ansiedade, preocupações das mais diversas que podemos imaginar. Eu sou mãe e sei como é complicado lidar com esta decisão quando ela se faz necessária na vida de nossos filhos.

O problema é que tomar remédio já gera um preconceito por si só, a criança medicada muitas vezes é vista com um futuro comprometido, o cérebro alterado, o organismo bagunçado. Mas não é bem assim que funciona na realidade.

Eu já havia feito de tudo, Guilherme me permitia entrar no mundo dele assim como ele entrava no meu, ele tinha um vocabulário de cerca de cem palavras nessa época, mas conseguia falar apenas uma por vez e uma delas era “AJUDA”. Ele gritava, urrava, babava, só não se batia porque eu me colocava em sua frente, era uma angústia sem fim. Todas as minhas tentativas já haviam sido esgotadas, ele estava totalmente em si, consciente, mas com uma agonia que só uma mãe pode enxergar no seu filho. A sua extrema sensibilidade sensorial o torturava, os barulhos entravam no seu cérebro com um volume absurdo, os cheiros impregnavam seu nariz, os tecidos doíam sua pele, o calor o prendia dentro de si mesmo. Ele me olhava, aqueles olhos grandes, brilhantes, e apenas uma palavra saía de sua boca: A-J-U-D-A. Aí você pode se perguntar como eu sabia que eram essas coisas que lhe incomodavam, muito simples, eu via o suor no seu cabelo quando eu não estava suando, ele puxava a camisa como se aquilo fosse uma camisa de força, ele tapava os ouvidos mesmo se eu apertasse apenas o botão da luz do abajur, quando ele me pediu ajuda logo vi que aquilo estava muito além da nossa compreensão de mundo.

O único momento que ele parava era no meu colo, no quarto escuro, em silêncio, sem roupa e com ar ligado, com minha voz suave cantando canções inventadas por mim...

Em sua última crise, aos três anos de idade, telefonei para nossa neurologista, um anjo de pessoa, expliquei a situação para ela e ela nos receitou um medicamento antipsicótico, dose mínima inicial que com o tempo teve seu devido ajuste. Este medicamento lhe ajudou a diminuir a sensibilidade, a se concentrar mais e a estar mais dentro da realidade.

Acontece que muitas pessoas ainda têm medo de utilizar remédios porque na retirada tem efeitos colaterais. Sim, eles existem de fato, mas tudo tem que ser feito com muita calma, uma retirada requer uma programação de muitos meses e há organismos que não estão preparados para ficar sem um medicamento que os ajude a manter os pés no chão. Então se há a retirada de um, se substitui por outro. Também podem alguns pensar que é muito triste imaginar uma vida inteira dependendo de remédios, mas eu lhe pergunto, não seria mais triste passar uma vida inteira sentindo dor, gritando, sem conseguir falar ou com consequências até mesmo piores?

Guilherme passou a evoluir muito depois que se acalmou, pois podemos continuar nosso trabalho juntos, eu no mundo dele, ele no meu. O que precisamos ter em mente é que remédio nenhum é capaz de fazer milagres, se um medicamento sozinho desse a evolução necessária para o autista progredir então não teríamos mais autistas e nem terapias e nem vagas de inclusão... bastaria um remédio e pronto. Mas é preciso muita luta, dedicação, entrega, disposição, saber que existem dias bons e dias ruins, que os autistas também tem seus momentos e que tem horas que eles simplesmente não querem fazer alguma coisa e isso deve ser respeitado.

Eles não precisam estar sempre bem, tem o direito de chorar, fazer birra, manha, gritar, assim como qualquer criança faz, devemos cuidar para não lhes cobrar demais o comportamento porque antes de mais nada eles têm sentimentos, muito mais do que podemos imaginar. O problema é quando isso passa a acontecer com muita intensidade e frequência. Aí é momento de estar em estado de alerta.

Guilherme já teve mal convulsivo ao nascer. Para fazer parar as treze convulsões que insistentemente entravam uma dentro da outra, foi necessário utilizar uma “dose de ataque” de Fenobarbital, isso fez com que ele entrasse em coma, porque o organismo dele não reagiu bem à química daquele remédio, mas por outro lado foi o que salvou sua vida. Com um ano e um mês, quando as convulsões voltaram não havia medicação que seu organismo aceitasse, ele ficou convulsionando por seis meses até quase perder a vida. Finalmente, com um ano e sete meses foi encontrada, após seu segundo estado de coma, uma medicação que fez com que as crises parassem. E assim ele foi até os três anos.

Estávamos em pé ao lado da incubadora, tinham muitos fios pendurados nele. Um tubo entrava pela sua pequena boca e ia até o pulmão. Abri a janelinha, morrendo de dor me levantei da cadeira de rodas e segurei sua pequena mãozinha, comecei a orar. Seus dedinhos apertavam os meus. Agradei a Deus

por mantê-lo vivo. De certa forma aquela gigante máquina era o que o mantinha vivo, eu não poderia reclamar sua presença ali. Enquanto eu refletia, percebi que ele deu um “pulinho” com a barriguinha e não parou mais. Chamei a enfermeira, ela chamou a médica, achei que aquela era a pior cena que eu via na minha vida. Era um mal convulsivo, treze convulsões ocasionadas por meningite. Me sentaram a força e me empurraram UTI a fora, não pude fazer nada...

Quando ele tinha um ano e um mês começou a ficar nervoso. Eu nunca tinha visto meu bebê daquele jeito, sem querer comer, chorando, irritado, vi no olhar dele que algo ruim estava para acontecer. Ao cair da noite percebi sua cabecinha um pouco quente, dei paracetamol para ele e ao terminar de engolir ele deu uma gargalhada, olhou para mim, deu um pulo, revirou os olhos, começou a se debater, espumar pela boca, sua face ficou roxa, ele gemia, seu corpo pulava muito, olhos virados para trás, mandíbula travada. Eu não entendia, achei que ele estava morrendo, parecia não respirar. Diagnóstico: Convulsão febril! O detalhe é que a temperatura dele estava em 37.7.

No dia seguinte mais uma convulsão. Nos meses seguintes esse pesadelo nos perseguiu, sempre com o mesmo diagnóstico de convulsão febril. Os eletroencefalogramas não mostravam nada. As coisas só pioravam, ele passou a ter convulsão focal nos braços, nas pernas, nos olhos e de ausência também. Cada anticonvulsivante que tentavam administrar para ele gerava uma crise pior. Isso mesmo, os remédios para sedar a convulsão davam convulsão nele!

Em um dos piores dias da minha vida ele tinha um ano e sete meses. Estava no banho, sentadinho na banheira, deu um pulo, em seguida sua cabecinha baixou e ele ficou imóvel, sem reação. O chamei várias vezes, nada. De repente passou a abrir e fechar a boca, olhos vidrados, boca espumando, parou de respirar, em questão de alguns minutos estávamos no carro, seu corpo se debatendo inteiro, a essa altura olhos revirados, espuma, saliva, rigidez. Cheguei no hospital, uma confusão, tive que gritar e invadir uma sala. Seis doses de diazepam não pararam a crise. Ele fez efeito extrapiramidal com essa medicação e a convulsão piorou. Quando administraram hidantal ele começou a parar, mas teve uma parada cardiorrespiratória e entrou em coma. Os médicos me disseram que não sabiam se ele ia acordar, nem quando e nem como. Fomos transferidos para o hospital da criança na UTI e lá fui ameaçada de ser denunciada para o conselho tutelar porque acharam que eu não dava a medicação para o meu filho. Uma dor que não sei descrever.

Passei por quatro neurologistas, mas infelizmente nenhum acertou. Quando finalmente encontrei uma boa neurologista, aos dois anos do Gui, passei a

respirar tranquila novamente. Ela acertou na medicação e no diagnóstico. Ele tem um limiar de convulsão no cérebro que nada tem a ver com a febre e pelo limiar que ele tem aquele tipo de medicação que davam gerava mais crise ainda.

Por isso que eu digo, vá em alguém em quem você confie, em quem você sintonize. Que tenha conhecimento. O médico não precisa gostar de você, ele precisa entender do seu filho e com o tempo ele até pode passar a simpatizar contigo, basta ter a oportunidade de te conhecer melhor.

Guilherme não mais teve convulsão e passou a fazer os eletroencefalogramas em casa. O técnico leva todo o equipamento e monta no quarto dele um ambiente favorável à realização do exame sem sedação. O que nos traz um resultado limpo e real.

Gui tem uma imensa capacidade de se expressar e em dado momento começou me relatando um medo, um enorme medo de se perder. Depois um piscar de olhos incessante que fazia seus olhos incharem, hipersalivação a ponto de molhar toda a roupa ou o que viesse pela frente, uma saliva em formato de cordas, desequilíbrio, tonturas, dores de cabeça, dores nos pés, sonolência... Junto com tudo isso confusão mental, horas conversando normalmente, horas falando arrastado difícil de compreender, chorando muito, gritando e insatisfeito com tudo. Meu coração de mãe não me enganou, havia algo de errado com meu filho, não era uma simples desorganização.

Passadas cerca de duas semanas com os sintomas telefonei para a neurologista dele. O que eu imaginei se confirmou, teríamos que fazer uma ressonância magnética com anestesia geral e espectroscopia em busca de um tumor, coágulo ou algo do tipo. Vamos em frente, sou forte o suficiente para segurar a mão do meu filho e esperar quinze dias o resultado do exame. Tentei não pensar em nada, um dia por vez, nada de pesquisas pela internet e nem especulações, gosto de trabalhar com fatos e com fé. O realismo sempre me ajudou a ser uma pessoa guerreira e muito coerente.

Quando veio o laudo descobrimos que Gui tinha uma “redução volumétrica bilateral” no cérebro. Fui conversar com a Dra. O que ela me explicou é que devido ao próprio quadro epilético dele junto com o autismo gerou essa redução de massa. Não houve construção cerebral nesse ponto. Mas o cerebelo que é onde estão centralizadas as emoções está intacto.

Mas e a parte que está “vazia”?

Bom, correr para recuperar. Tivemos que reduzir anticonvulsivante até a dose mínima, chegando até a retirada e tivemos a chance de vê-lo mais desperto, com

seu real comportamento. Nos livramos inclusive da Risperidona. Na verdade nos livramos de tudo por cerca de um mês.

Creio que não é uma questão de tranquilidade, mas de tentar entender o que está acontecendo e lutar cada vez mais para reduzir essa série de sintomas que tomou conta dele, cada vez mais estimulando a parte motora, emocional e sensorial dele.

Eu lhe trouxe confiança, força, fé, movi montanhas para lhe dar equilíbrio. Tudo o que ele precisou. Eu lhe exercitei, caminhamos kms na rua, lhe trouxe força física. Ele começou a comer de tudo. Prometi conectar os neurônios dele de um jeito ou de outro. Sempre com fé em Deus acima de tudo. E se não conseguimos conectar esses, pelo menos não tivemos mais perdas, pelo menos não se depender de mim. Eu dou minha vida por ele. E minha fé é maior que o mundo inteiro.

Guilherme ficou um tempo fora da escola, em observação, para reduzir também seu sofrimento e desconforto. Recebeu os temas em casa para não perder o ano. Se tenho medo? Sinceramente não. O que me machuca é ver ele sofrer. Me enchi de ideias e fiz de tudo para distrair e desenvolver ele. Dei o meu melhor e logo já apresentou melhoras.

Meu filho ficou durante quatro anos tomando a combinação de Risperdal (antipsicótico que serve também para manias e TOC) e Depakote Sprinkle – Ácido Valpróico (anticonvulsivo e também conhecido como bom regulador de humor). Acontece que Gui nunca mais teve crises convulsivas, desde um ano e sete meses, teve inúmeros eletros normais. Ele estava curado da epilepsia. Por outro lado, por conta desses sintomas horríveis, mais uma fase crítica se aproximava.

Pouco tempo depois da maravilhosa fase sem medicação começou novamente com os toc's, as manias, o choro, o nervosismo e foi adicionado à sua rotina novamente o Risperdal junto com Daforin (anti-depressivo testado em autistas e conhecido como um medicamento que lhes tira a ansiedade e mantém concentrados).

Foi a melhor coisa que fizemos pela vida dele. Guilherme retomou a alegria de viver, a brincar, passou a comer de tudo, dormir bem, aprender coisas novas, falar mais claramente e o mais incrível de tudo: Passou a me perguntar sobre coisas que aconteceram desde quando tinha apenas dois anos. Tudo o que vivemos e conversei aparentemente sozinha estava armazenado esperando ele acordar para poder sair. Um milagre estava diante de nossos olhos. E assim se

passou um pouco mais de um mês, tomado de alegria e satisfação.

Era uma quinta-feira quando o pesadelo retornou às nossas vidas pela terceira vez. Eu estava em uma reunião em Porto Alegre, meu marido estava em uma reunião no aeroporto também em Porto Alegre, Guilherme estava na casa da minha mãe em Canoas. Na minha reunião tudo corria brilhantemente bem, meu telefone tocou e vi que era minha mãe, pedi licença para a moça que estava comigo e atendi. Ouvi a voz trêmula da minha mãe em estado de total desespero dizer meu nome. Imediatamente eu perguntei se Guilherme estava convulsionando e ela me disse que sim.

Saí correndo, entrei no meu carro e liguei para meu marido lhe pedindo que tomasse um táxi e tentasse chegar antes de mim porque o aeroporto é mais perto de Canoas do que onde eu estava. Ele prontamente saiu correndo e eu dirigindo. Era 17:50, pior horário para o trânsito, tudo parado. Liguei o pisca alerta e os faróis, abri as janelas. Tinha uma imensidão de carros na minha frente, peguei corredor de ônibus, fiz o que pude, mas as pessoas não me davam passagem. Comecei a buzinar feito louca, veio um motoqueiro para me xingar, mas ao ver meu desespero chamou mais um motoqueiro que passava e pediu ajuda também, os dois saíram abrindo o trânsito para mim. Mesmo com toda essa ajuda eu bati o carro três vezes.

Eu estava em estado de pânico porque pela primeira vez na vida eu não estava com ele diante de uma crise convulsiva, ele havia parado de respirar... liguei para a minha psicóloga, eu chorava e gritava tanto que não era possível ela compreender tudo o que eu estava falando. Eu entendi que ela não estava na cidade, mas que seu marido, também terapeuta do Guilherme na equoterapia, estava indo me encontrar no hospital. Continuei dirigindo sem raciocinar direito, a essa altura meu esposo já havia conseguido chegar e tinha levado meu filho ao hospital. A casa da minha mãe é caminho deste hospital, então passei lá e busquei ela, que estava muito nervosa e com medo, assim como eu.

Ela me contou que ele estava vendo desenho no celular e disse para ela que ela poderia ir sentar que ele estava bem, mas ela ficou ali e no mesmo instante viu sua cabecinha cair, ela chamou e ele não respondeu, então ela levantou sua cabeça e viu seus olhos vidrados, sem piscar, respirando muito pouco e tremendo... Ele ficou assim até meu esposo chegar. Quando ele chegou para pegar Gui, a situação já estava pior, pele pálida e fria, lábios arroxeados e se debatendo muito, salivando, revirando os olhos, urinou em cima de seu pai...

Cheguei no hospital correndo, a moça disse que eu não poderia entrar porque

meu marido estava lá dentro. O segurança me acompanhou até a porta e antes que ele dissesse qualquer coisa dei um soco na porta e entrei correndo. Mais uma vez na vida vi meu filho naquele estado, sem reação. Uma equipe em cima dele, todos muito ágeis e amorosos. Foram utilizadas duas doses de diazepam e uma de hidantal. Ele ficou convulsionando por uma hora até parar totalmente.

Pode parecer exagero, romantismo ou fantasia, mas não é. A médica do plantão começou a conversar comigo, ouviu um pouco da nossa história e em seguida me deu um abraço tão forte e aconchegante, me ajeitou em seus braços e me beijou os cabelos como se fosse minha mãe. Era uma moça bem jovem, bonita e com um amor no coração que eu não esperava encontrar. Lhe abençoei e agradei pelo abraço que me tranquilizou e deu mais forças para enfrentar aquele pesadelo.

Fomos transferidos de ambulância para o Hospital da criança e ficamos lá por quatro dias. Tentamos realizar o eletroencefalograma, mas mesmo com sedativo Guilherme não dormiu e então não conseguimos fazer. Tivemos alta com ele medicado para epilepsia novamente, desta vez com Keppra, este é novo e ele nunca havia tomado. O ácido valpróico provocou nele uma grave depressão, não comia e por consequência tinha tontura, sonolência, dor de cabeça e todos os demais sintomas relacionados acima. O novo anticonvulsivante não deu tantos efeitos colaterais e deu uma boa cobertura para as convulsões.

Por isso defendo a ideia de que se a criança precisa ela deve ser medicada, o organismo deles é completamente diferente, o ritmo de circulação sanguínea é acelerado, a produção de hormônios é variável. E pode ter certeza de que uma criança chorando sem parar ou irritada o tempo inteiro está em sofrimento e pedindo socorro. Convém a nós pais e mães ter o olhar atento e fazer o que tem que ser feito.

Se você tem um filho convulsionando dê a medicação que for receitada, isso não é brincadeira, pode matar. O remédio não é perigoso. O que é perigoso é deixar a criança convulsionando e perdendo conexões, correndo risco de perder o ar e ter uma parada cardiorrespiratória. Remédio certo salva. Se der errado, ajusta. A medicina existe para tratar, se não para curar pelo menos para manter vivo.

Mantenha o foco a faça o que tem que ser feito.

Na vida você sempre tem dois caminhos, eu escolhi lutar. Agradecer. Força você adquire fazendo força! Não adianta pedir força a Deus se você não se levanta e não vai a luta. Primeiro entre na batalha e depois fique forte. Sua

coragem trará entusiasmo, seu entusiasmo trará força, sua força trará mais coragem e tudo isso te levará para um caminho de satisfação, independente do resultado.

Viva! Apenas viva! Sinta o prazer de viver sem questionar, você vai entender do que estou falando.

Tenha em mente que se a tentativa der errado, é possível seguir outro caminho e recomeçar.

Lembre-se sempre que a coragem do amor é, sem sombra de dúvidas, a mais nobre virtude de um guerreiro. Saber amar é ter coragem de fechar os olhos, abrir os braços e confiar no coração.

A importância das terapias

Logo que confirmei o autismo no Guilherme com sua neurologista, ela me explicou que ele estava dentro do espectro, que poderia tanto entrar no mundo autista, ou seja, regredir, como evoluir, sair desse mundo e levar uma vida bem parecida com a vida de neurotípicos, tudo dependeria de como lidaríamos com a situação e de como o organismo dele iria reagir. Quando se tem um diagnóstico autista é sempre uma imensidão variável e não tem como saber onde vamos parar. Temos que partir para luta e tentar tudo o que estiver ao nosso alcance. A essa altura, no dia do diagnóstico oficial ele tinha três anos, eu mais do que sabia que ele era autista, não era novidade para mim, eu estava pronta para começar aquilo que eu já havia começado, mas desta vez com ajuda profissional.

A consulta com a neurologista durou três horas e ela nos indicou fonoaudiologia, terapia ocupacional e musicoterapia. Meu primeiro encontro com a terapeuta ocupacional foi um desastre, ela falava alto, rápido e dizia que meu filho não tinha nada. Chamou meu filho de interesseiro, tirano, disse que ele simulava situações para conseguir o que queria, me pediu para levar lanches para ensinar ele a se alimentar, mas o que ela fez foi botar alimentos em sua boca, chamando atenção quando não engolia e gritando feito louca quando engolia como uma recompensa... Bom, não deu certo. Parece exagero, eu sei, mas foi o que aconteceu, ela não se conformava que ele tivesse autismo e queria muito que ele conseguisse comer. Não estou generalizando, apenas tive uma experiência muito ruim, sei que existem excelentes profissionais e era em busca destes que eu estava para atender meu filho.

A fonoaudióloga teimava em dizer que ele não era autista, que eu via coisas, que ele falava qualquer palavra que ela “mandasse”, que o filho dela também fazia birras, que Gui sabia cantar, sabia guardar os brinquedos, enfim, um belo dia cheguei lá e ele estava de alta (?????), detalhe é que meu filho vai na fono até hoje, quatro anos depois.

A musicoterapia foi uma loucura, cada mãe segurando seu bebê, uma por vez pegando um instrumento, todos tocando os instrumentos ao mesmo tempo e no final cada criança poderia segurar o instrumento por dois segundos e ainda era tinha que ficar quieto para ganhar uma massagem “relaxante” por cinco minutos, não preciso dizer que eu e Guilherme piramos. Na hora do lanche Gui era o

único com salgadinho e refrigerante, éramos os ETs da turma, as mães saudáveis nos olhavam como se estivessemos nos matando. Meu filho era o único autista na musicoterapia em grupo... Bem... durou duas seções.

Nessa nossa trajetória encontramos terapeutas, psicólogos, psiquiatras, psicanalistas, neurologistas, fonoaudiólogos, musicoterapeutas, escolas de músicas, lugares renomados e alguns desconhecidos. Fomos a ambientes inimagináveis, mas cada vez que eu sentia a segurança emocional do meu filho abalada eu o levava embora sem pensar. Exatamente assim. Eu não aceitava que ninguém estragasse o que eu havia construído com tanto amor.

Sempre acabava na cadeira da neurologista, sentada em frente a ela dizendo: “Não gostei”. E ela com sua calma que lhe é peculiar me perguntava porquê e eu calmamente explicava. Até o dia que, um ano e meio depois de Guilherme ter iniciado o atendimento com ela, ou seja, aos quatro anos e meio ela me diz “Tenho uma carta na manga, vou lhe indicar um lugar, se você não gostar de lá não sei mais o que fazer...”, é óbvio que topei!

Chegamos para entrevista, ambiente caseiro, aconchegante, literalmente uma casa. Ficamos meia hora conversando com o psicomotricista, que logo disse que nem iria avaliar Guilherme, a entrevista havia sido clara, partiria logo para o início dos trabalhos. Nos mostrou a sala de atendimento, realmente algo encantador. Uma sala com cama elástica, pista de carro, marcenaria, trabalho com argila, construções de espuma, trapézio, rampas e tudo o que uma criança precisa para desenvolver equilíbrio físico e mental, força, confiança, trabalhar os medos, vencer obstáculos, a concentração a criatividade e a imaginação.

Meses depois Gui teve a sorte de conseguir horário na mesma clínica com a fonoaudióloga que, além de ajudar no desenvolvimento da fala, faz construções de maquetes em isopor, trabalha com massa de modelar, brinquedos de feira e cozinha, desenhos, colagens. Em resumo, traduz os pensamentos dele em formas. Por exemplo, se ele está falando muito em vela ela faz uma vela em papelão; ele se sente compreendido. É realmente muito gratificante. Duas vezes por semana Gui fica uma hora lá dentro, trinta minutos com cada um deles. Esse tempo curto é necessário para que ele fique com a sensação de desejo de voltar e não com sensação de cansaço... Um ano e meio depois de estar em tratamento com eles Guilherme aprendeu muitas coisas, como desenhar, falar, cantar, conversar coisas coerentes, fazer trabalhos manuais, as coisas mais incríveis como esperar em uma fila, aguardar em uma sala de espera, ter paciência de um lanche ficar pronto, interagir com outras crianças, falar ao telefone e demais coisas do dia a dia. Cerca de dois anos em atendimento de psicomotricidade e

fonoaudiologia nesta clínica, aos sete anos iniciou também lá o trabalho de psicopedagogia que iniciou a alfabetização lhe rendendo excelentes e expressivos resultados.

Acompanhamentos médicos Gui faz com Neurologista, que faz a cada seis meses ou um ano, depende de como ele está, com ela ele faz provas neurológicas que acompanha seu desenvolvimento e avalia em que idade ele se encaixa. Ela também pede exames de sangue e eletroencefalograma que ele faz em casa com um técnico que leva todo o equipamento e faz no quarto dele sem sedação. Vai na pediatra que pesa, mede e acompanha o seu desenvolvimento de maneira geral, neuro ortopedista, que avalia a parte óssea e muscular e faz testes para acompanhamento de possíveis perdas em função de medicação anticonvulsivante que toma. Endocrinologista que acompanha ele por conta de hipotireoidismo que já teve. Gastroenterologista pela hérnia hiatal e refluxo que teve e às vezes volta.

Além de psicomotricidade e fonoaudiologia Guilherme frequenta escola regular com acompanhamento de professora auxiliar e faz equoterapia.

Nesses alguns anos procurando atendimento para o Guilherme ouvi diagnósticos dos mais variados, tudo equivocadamente é óbvio, ouvi os mais diversos palpites, gente que me botou para fora, gente que botei para fora, lugares onde literalmente arranquei meu filho e lugares aonde ele me pediu desesperadamente para não voltar.

Sempre segui minha intuição. Nunca desviei meu caminho. O lugar certo sempre aparece, as pessoas certas acabam por surgir em nossos caminhos. Quantas vezes nos sentimos incompreendidos, injustiçados, sozinhos e passamos por loucos?

O melhor lugar não é aquele que você escolhe pelo status e sim aquele que seu filho sai feliz e satisfeito;

É assim, a vida não parece justa, mas ela é, basta que a gente não desista nas piores horas...

Quando tudo realmente está muito ruim é justamente o momento em que começa a melhorar. Tenha fé. Estamos juntos!

A equoterapia

Era julho de 2015 quando Gui iniciou o tratamento na equoterapia. Achei excelente, afinal, era uma ótima oportunidade para meu filho ter contato com a natureza e com os animais. O que eu não sabia era que mudaria completamente a vida dele... E a minha!

A primeira seção foi incrível, Guilherme montou por trinta minutos enquanto acertamos detalhes burocráticos e recebemos orientações do que poderíamos esperar dos próximos meses de tratamento. Ficamos felizes, a expectativa era grande, mas longe do que realmente estava por vir. Guilherme saiu de lá diferente, mais ligado, mais atento, mais esperto. No primeiro atendimento já vimos resultado.

Após uma semana voltamos. Enquanto Gui montou fui chamada para conversar com a equipe de psicólogas que se interessaram não somente pela história de vida do Gui, mas pela minha também. Pela primeira vez em anos me senti acolhida, inserida, não fui criticada, não fui julgada e nem cobrada. As coisas estavam realmente ao meu favor e a favor do Guilherme.

Os meses foram se passando e Gui cada vez mais apresentando resultados do tratamento. Conseguiu utilizar talheres sozinho, ser paciente, vestir as calças e calçados, limpar a boca com guardanapo, correr, contar coisas que acontecem com ele quando não estou junto, dormir melhor, ter disciplina, obedecer. Seu olhar mudou, ficou mais concentrado, passou dar respostas mais apropriadas, utilizar mais os seus brinquedos, interagir com crianças. Foram muitas mudanças.

A primeira coisa que pensamos ao falar em equoterapia é que a criança terá benefício por estar em contato com a natureza e animais. Sim! Isso é excelente e faz bem inclusive para as mães. Os animais são dóceis, carinhosos e o contato com a natureza é realmente algo que faz bem para o corpo e para a mente. Mas é muito além disso. A equoterapia envolve movimentos tridimensionais, ou seja, três eixos distintos, para cima e para baixo, para um lado e para o outro e para a frente e para trás, estímulos estes que fazem conexões neurais que antes não existiam. Desenvolvem controle postural, o equilíbrio, a emoção, autocontrole, trabalha a ansiedade, a independência e autoconfiança.

Guilherme frequenta as seções de equoterapia desde os cinco anos e meio e já notei uma mudança incrível na vida dele. Além das mudanças físicas, também houveram mudanças emocionais, até mesmo do controle do medo. Assim como existem autistas que não tem noção de perigo existem aqueles que tem medo de tudo e Guilherme está naquele grupo que tem muito medo. Depois do cavalo ele passou a dominar este medo. Guilherme despertou para a realidade depois que montou pela primeira vez e os progressos são constantes.

Lá somos recebidos sempre com muito carinho. Sempre nos recebem com um abraço caloroso, um bom chimarrão. Os pais ficam ali conversando, trocando experiências ou simplesmente conversando assuntos agradáveis embaixo das majestosas árvores. Nossos filhos são tratados com educação e respeito por terapeutas preparados e com emocional muito bem selecionado, seres humanos preocupados com seres humanos.

Já aconteceu de Guilherme chegar lá e montar por apenas dez minutos e voltar porque os terapeutas perceberam que ele não estava em um dia bom e respeitaram o sentimento dele. Assim como já aconteceu de utilizarem de voz firme e fazer cessar uma “manha” que acabou por ter uma excelente montaria. Tudo isso em um equilíbrio perfeito entre amor, dedicação, conhecimento, respeito, humildade, compreensão, troca.

Lugares assim aonde tratam além dos autistas são o sonho se tornando realidade, porque os autistas sofrem. Eles são tratados, mas quando chegam em casa sofrem as consequências de pais despreparados e descuidados em consultórios que não enxergam além da síndrome.

Esses lugares incríveis existem. Se eu posso deixar um recado é que, se puder, invista em equoterapia na vida do seu filho, geralmente quem entende de cavalos entende dos corações dos autistas e seus familiares.

Sensibilidade sensorial

Percebi muito cedo que Guilherme era sensível ao toque. Conforme ele foi crescendo essa sensibilidade foi aumentando e atualmente está bem mais controlada, mas ainda necessita cuidados. Preciso estar atenta, observar os ambientes, prever os acontecimentos e ser rápida, muito rápida caso ele se desorganize para que volte a si. Nem sempre é tarefa fácil.

São sutilezas que uma mãe consegue perceber. Os autistas têm características que, por mais diferentes que sejam um do outro, existem coisas em comum entre eles, como a sensibilidade sensorial, que varia de forma e intensidade, mas de maneira geral está presente na vida deles.

Quando pequenino Guilherme chorava no carro caso o tênis caísse do pé porque o ar frio entrava em contato com o pé quente e isso lhe gerava muita dor. Gritava desesperadamente caso anoitecêssemos na estrada porque as luzes dos postes, ao passar muito rápido pela janela, faziam seu cérebro doer tanto que ele se contorcia de dor. Fazer churrasco até hoje é um problema porque o cheiro intenso da carne assando lhe gera sensações fortíssimas e isso o desorganiza completamente, fazendo-o entrar em transe.

Um carinho, se feito da maneira errada pode doer como uma navalha em sua pele. Atualmente Guilherme gosta muito de abraço e beijo, mas quando percebi, aos dois anos de idade, que ele “não gostava de carinho” e que preferia dormir no berço do que no meu colo eu passei a dormir no berço junto com ele. Sim! Você leu direito! Eu entrava e me espremia na caminha minúscula e ali ficava até que ele pegasse no sono, e não raro meu marido ia me buscar ali quando estranhava minha ausência por muito tempo. Não demorou para que ele se aconchegasse e voltasse a ter um excelente contato comigo. Se meu filho não era verbal, então eu também não era, inventei um jeito de falar com ele, por mais que os médicos dissessem que era errado, fiz o que para mim era certo. E funcionou.

Percebi também que ele usava as mãozinhas com um pouco mais de força para tocar em mim. Então concluí que se ele tinha muita sensibilidade com som, não gostava de etiquetas nas roupas, se incomodava com certos tipos de tecidos, logo o carinho também tinha que ser mais forte... passei a fazer carinho sob forma de pressão, a alisar ele com mais força, sua expressão facial foi de total

prazer, e a partir daí comecei a fazer com mais frequência, ao ponto de que hoje Guilherme pede por carinho e é carinhoso com as pessoas também.

Certa vez Guilherme caiu na escolinha, bateu o queixo na mesa com muita força, a professora havia me dito que não era nada, mas meses depois percebi que todos os seus dentes da frente haviam amolecido. Peguei referência de uma dentista que diziam ter muito jeito com criança, inclusive com criança autista. Fui confiante, infelizmente criei expectativa demais. Ela falava muito, falava alto, dizia que eu tinha que segurar Gui a força, que autistas gritavam mesmo, que um dia ele ficaria grande e forte e que somente com uma injeção seria possível mexer em sua boca, isso se não fosse necessário lhe arrancar os dentes... mantive a compostura e fui embora, meu filho agora já estava com trauma de dentista. Eu tinha que manter a calma e cuidar de seus sentimentos. O que eu sentia naquele momento era secundário.

Em função disso passei dois anos fazendo limpeza de tártaro na boca do Gui em casa, comprei jaleco, máscara, luvas de borracha, ferrinho de limpar e, com toda paciência do mundo, eu fui mostrando para ele que mesmo se doesse logo passava, consegui limpar os dentes dele diversas vezes até ele perder o medo totalmente. Até o dia que ele me pediu para ir a uma dentista de verdade de novo.

Chegou o grande dia, lá vamos nós, uma linda moça, “totalmente” preparada, educada, querida, mas... Falava alto. Que pesadelo! Meu Deus, porque falam sempre tão alto, pensei. Enfim, estávamos até indo bem, Gui só precisava de tempo, a coragem estava vindo, ele queria ver o equipamento primeiro, ela pegou o equipamento que joga água e teve a infeliz ideia de jogar um jato de água fria justamente em sua mão. Guilherme gritou tão alto, tão forte, um grito de pânico, de dor intensa... minha mãe estava na recepção, ela tinha certeza que a Dra havia o pegado a força para limpar os dentes. Sua mão doeu, com água, doeu muito, pode parecer estranho, mas é muito natural isso entre autistas, ainda mais um jato forte e gelado.

Bom, resumindo, ficamos de novo sem dentista, eu limpando os dentes do Gui em casa e lhe passando confiança novamente, até que realmente encontramos outro dentista, este sim, pessoa sensível com a situação.

O que para uma criança comum é rotina para o Guilherme é uma grande aventura como aprender a brincar de massinha de modelar, manusear gelecas e argilas, tintas, pisar na areia com pés descalços.

Se você não tem filho autista dificilmente vai entender essa dificuldade que

tanto falamos. Tudo é mais difícil, intenso e sofrido.

O importante sempre é acreditar. Se não dá de um jeito tem que haver outro. Gui travou uma luta muito grande até conseguir, a cada desistência eu lhe explicava que fazia parte, não dava muita importância, no fundo eu sempre soube que ele iria conseguir, sempre tive fé. Fazia questão de mostrar que para mim o que valia mesmo era se estava feliz e essa regra continua valendo. Mas não devemos desistir, o potencial deles é imenso, com uma forma de pensar diferente, se conseguirmos enxergar com os olhos deles podemos descobrir um mundo novo e magicamente interessante.

Nossos filhos são tesouros, os temos sob nossos cuidados, não podemos desperdiçar essa incrível oportunidade de conviver e compreender o que se passa com eles. Aposte tudo, se coloque no lugar dele, sinta como ele sente, veja como ele vê. A vida que temos é um presente inestimável e a companhia de nossos filhos especiais nos dá a oportunidade de nos tornar seres altamente sensíveis assim como eles são, se assim buscarmos ser.

Tudo o que sentimos na pele, eles sentem dez vezes mais do que nós. Às vezes vemos que nossos filhos estão chorando e não sabemos porque. Podemos tentar lhes tirar a roupa toda e colocar outra, pode ser até mesmo a cor da própria roupa incomodando. Se não for a roupa, pode ser o perfume exagerado de alguém, o spray perfumado de ambiente, o barulho de algum tique-taque de relógio, uma conversa de duas ou mais pessoas em alto tom que não tem fim (capaz de irritar qualquer ser humano), uma música que eles sentem emoção ao ouvir... Enfim...olhe nos olhos do seu filho, busque a resposta no seu coração.

Se seu filho ainda não fala, certamente seu coração falará por ele.

O casamento depois do autismo

Vou contar a minha experiência com a chegada do autismo. Minha visão a respeito disso e espero poder trazer um pouco de luz para aqueles que ainda se questionam sobre este delicado, porém, importante assunto.

Na nossa jornada de quase cinco anos de convivência intensa com o autismo, tivemos um parto prematuro, algumas internações, algumas UTIs e uma gestação de risco que mais passei no hospital do que em casa, somam-se oito anos intensos de muita dor e um equilíbrio de verdadeiros malabaristas para estarmos juntos até hoje. Não foi fácil, não foi simples, decidimos nos separar três vezes, mas algo muito forte nos fez permanecer juntos, a cada tentativa de separação voltamos mais unidos do que nunca...

Nos conhecemos no ambiente de trabalho no ano de 2005. Foi tudo muito rápido, namoramos, moramos juntos, noivamos, casamos e no ano de 2009 Guilherme nasceu. Nesses quatro anos éramos aquele casal fofo, que chamava atenção aonde ia, se fosse para aparecer em alguma foto um sem o outro era melhor nem tirar a foto. Sair sozinhos para jantares, encontros e festas até saíamos, confiávamos um no outro, mas não tinha graça. Meu pulmão só estava cheio se eu respirasse o mesmo ar que ele, meu chão só estava firme se ele também o pisasse... bastava que eu pegasse um óleo de amêndoas para passar no corpo que ele vinha passar em mim, eu lavava o rosto dele, ele escolhia os filmes para mim...

Nesses quatro anos viajamos por tudo de moto, éramos aventureiros. Certa vez me acidentei com minha moto dentro da cidade, um carro veio em minha direção e me atropelou, voei longe e fui arrastada pelo asfalto. Ele estava na moto de trás e se atirou em frente ao carro para que ele não passasse por cima de mim. Quando consegui parar de deslizar no chão parei de costas para baixo e cabeça voltada para o céu. Eu só via nuvens e tinha a sensação de ter morrido e ido para o céu. Mas de repente ouvi sua voz grossa dizendo: “Sai de perto, ela é minha esposa”. Não tínhamos nem noivado ainda, mas me senti realmente nas nuvens ao ouvir aquela frase. Fui levada para o hospital, feitos todos os procedimentos de imagens e curativos fui liberada. Uma semana depois fui em sua garupa até o extremo sul da América do Sul, à Ushuaia em pleno inverno, chegamos a pegar dezessete graus negativos, enfrentamos absurdos, loucuras

juntos. Quando ele tinha mais tempo de férias que eu ele ia antes de moto e eu ia de avião, e no encontro era uma explosão, como se meu coração voltasse a bater.

O casamento foi lindo, abençoado, o Padre fez uma missa linda e com as palavras perfeitas. A festa foi incrível, entramos no salão ao som de motores de moto roncando alto. Não dançamos valsa, mas sim uma música do Lulu Santos que nos define muito bem.

A noite de núpcias foi em um apart-hotel, andar alto, vista para a lagoa, pétalas de flores por todo o quarto, champanhe e uma linda cesta desejando sorte.

No dia seguinte partimos em lua de mel, fomos em duas motos pilotando de Porto Alegre até Paraty no Rio de Janeiro... foram momentos felizes misturados com momentos de total tensão. Logo ao chegar em São Paulo ele se desentendeu com o funcionário do estacionamento porque o valor cobrado pelas motos e carros era o mesmo, mas o rapaz queria que deixássemos as motos embaixo de uma marquise, num canto cheio de coisas. Ele foi firme e deixou as motos em vagas de carro... Mas...

No dia seguinte fomos pegar estrada de novo, percebi que o guidão da moto estava torto, falei para ele, mas ele disse que eu teria que me acostumar a pilotar com mais carga pois não percebeu o guidão e seguimos viagem. Desta vez a estrada era a de Mogi que vai para as praias, um caminho sinuoso e cansativo ao extremo. Parávamos no mato para cozinhar com equipamentos de camping e íamos embora. Pilotei cerca de treze horas e chegamos no hotel já era nove horas da noite. Eu estava um caco, ele me tirou de cima da moto, me levou em seus braços para o quarto, eu estava suja, suada, esgotada. Ao pegar a minha moto para guardar no estacionamento me perguntou porque eu ao havia avisado que estava tão torto assim... Havia mancha de tinta de parede na moto e então concluímos que ela havia caído no chão do estacionamento do hotel em São Paulo. Imagina a minha fúria, mas se converteu em amor, ele era meu príncipe.

Com a chegada da gestação de risco e tudo o que veio de sofrimento nosso emocional se abalou muito. A família não nos apoiou, cada um nos cobrando as mais diversas atitudes um do outro e nós dois ali com um bebê que podia não resistir e sem saber o que fazer... aos poucos fomos nos adaptando e quando estávamos nos ajeitando o autismo chegou, junto com epilepsia, hipotireoidismo, hipoglicemia e hérnia hiatal, tudo isso numa criança com menos de dois anos de idade. Meu emocional realmente estava por um fio. Toda aquela atenção que um dia dei para meu marido agora era do meu filho, os anos foram passando e meu

bebê que deveria ser um bebê por cerca de dois anos continuou altamente dependente por muito tempo, assim como é até hoje para muitas coisas ainda.

Nos vimos sozinhos, com medo, juntos fisicamente, mas cada um com um grau diferente de aceitação diante de tantas provações que a vida nos apresentava, nossa vida havia virado de pernas para o ar, não conversávamos mais, me tornei uma mulher forte, mais guerreira do que nunca, mas aquela menina que ele havia conhecido não existia mais e eu levei quase dez anos para perceber isso. A mesma perda que eu sentia tinha um peso gigante em cima dele também. Se por um lado eu estava me dedicando integralmente na esperança de desenvolver meu filho numa batalha muitas vezes injusta mundo a fora, todos os dias ele tinha que sair para trabalhar e confiar que eu faria o melhor que eu poderia sem enlouquecer, a situação dele era bem complicada, mas cada um via apenas o seu lado e passamos a viver uma vida anestesiada, cada um fazendo sua parte e guardando para si os seus sentimentos.

Quando nos demos conta nossa desconexão era tão grande que queríamos nos separar e nem sabíamos por onde começar, separar do que? Acho que teríamos que juntar os cacos para depois tentar separar... isso aconteceu mais duas vezes...

Em um casamento são duas pessoas com cargas e histórias de vida diferentes, criação, valores culturais, emocionais e morais distintos. Diferente do amor de sangue, o amor que você sente por aquela pessoa com a qual escolheu viver é um amor que foi se construindo e não é difícil de se confundir com raiva e frustração nos momentos de dor, porque ele não veio de uma vida inteira, ele veio de um encontro, uma escolha, uma decisão.

Com o tempo aprendemos que quando temos um filho especial não temos escolha, temos duas pessoas cheias de feridas, mas cheias de vitórias, somos obrigados a amadurecer, as coisas passam a ser diferentes. Percebemos que nosso maior erro era tentar fazer de conta que nosso casamento era o mesmo, aceitamos o autismo, mas não aceitamos que teríamos que ter um casamento autista, com tudo diferente, então passamos a adaptar, não poderíamos ser mais aquele casal de antes, mas podemos ser o melhor casal de hoje, cada um é o melhor de si, sem cobrança, com muito amor, não somos mimados um pelo outro e nem seremos, o foco é outro, mas nos ajudamos numa causa bem maior que é o nosso maior presente: Guilherme.

Aprendemos a rir de nós mesmos, quando sinto medo ele ri de mim e eu acabo rindo também, quando preciso conversar tenho minha psicóloga que me

ajuda, parei de implicar com o celular, motos e coisas dele que ele tanto gosta e ele me deixa ter mania de organização entre minhas outras preferências que tanto me fazem bem... Somos dois adultos, que praticamos treinamento de tiro esportivo juntos, mas não competimos um com o outro, não vigiamos a vida um do outro, mas somos responsáveis pelo que fazemos quando não estamos juntos, simplesmente porque nos amamos e decidimos continuar nesta batalha, cada um com seu grau de entendimento e aceitação, porque cada ser humano é único e Deus fez todos os Seus filhos perfeitos, basta que possamos ver o seu melhor SEMPRE.

Não é fácil, não é simples, mas se você pensar que esta vida é espantosamente curta verá que a melhor forma de seguir adiante é julgar apenas a si mesmo e construir o seu destino a partir de hoje, porque não há coisa pior do que ficar pensando no que passou. Se nossos filhos são especiais, nossos casamentos também são especiais e tem necessidades especiais, como atenção redobrada, respeito mútuo, muita tolerância e, sobretudo, amor, muito amor.

A difícil missão de educar um filho autista

Quem tem filho autista sabe a dificuldade que é olhar para a criança e diferenciar uma crise real de ansiedade, uma manha ou uma dramatização de crise. Por incrível que possa parecer eles são capazes de fazer parecer que estão em crise para conseguir o que querem, e acredite, isso é muito mais triste para eles do que para nós. Após acontecer eles se sentem culpados, tristes, sozinhos e sem entender porque fizeram isso.

Uma de minhas maiores preocupações quando desconfie do autismo do Guilherme foi justamente esta. “E agora? Como vou educar?” Se passou um turbilhão de medos pela minha cabeça, se educar uma criança que seja dita dentro da normalidade não é tarefa fácil, quem dirá aquela que foge dos padrões. Mãos à obra, eu não podia criar um ser humano que iria crescer achando que seria o centro do universo e que com o tempo sofreria as consequências disso.

Autistas em grau leve (antigos asperges) são, via de regra, muito inteligentes, pensam rápido. Quando não conseguem falar se irritam facilmente porque não são compreendidos no que estão pensando. Esse era o caso do meu filho. Me lembro como se fosse hoje, de um carro elétrico imitando um “Mercedes Benz” que comprei para ele com toda alegria que uma mãe poderia sentir, deixei de comprar coisas essenciais para mim com o propósito de dar a ele a alegria de dirigir o próprio carro e desenvolver a coordenação motora. O carro tinha portas, cinto de segurança, dois lugares, partida elétrica, faróis imitando xenon, rádio, acelerador e buzina. Acontece que não deu certo...

O primeiro contato do Guilherme com o carro foi um desastre, ao primeiro sinal de que a bateria iria acabar ele teve uma crise de choro e em seguida uma crise histérica que não tinha fim. A segunda vez que o carro funcionou a crise veio logo que ligou, ele descia, subia, empurrava, puxava, nada estava bom. Acontece que... Gui viu nos meus olhos o medo que senti ao vê-lo em uma crise real pânico. O problema do carro é que como ele nunca saberia quando a bateria iria acabar ele entrava em pânico já ao olhar para o carro. Ele tinha três anos de idade e o carro ficou tristemente guardado no sótão da lavanderia alguns anos, sozinho, empoeirado, abandonado, com a bateria estragada, com meu sonho despedaçado, assim como tantos outros...

Já fui questionada sobre o porque não doe o carro para outra criança. Eu

sempre dou o que era do Guilherme, mas este carro representa nossa entrada no autismo e acredito que um dia ele irá se orgulhar de toda essa trajetória no mundo autista e o carro será uma bela lembrança.

Muitas noites eu chorei, parece bobagem, mas quem é mãe de autista entende a dimensão do problema, a gente se desespera, não entende, tem vontade de gritar, de quebrar tudo, depois passa, a gente pensa, quer colo, mas geralmente não tem colo para ganhar, então aquela força absurda vem e passamos a raciocinar, mas desta vez não com o coração e sim com a mente, pelo menos por instantes... E por pensar que o carro acabou indo parar no sótão. Bom, se não deu certo, então tiramos de circulação.

E aquele olhar que ele viu em mim ficou registrado em sua mente altamente inteligente e perfeccionista. O que eu menos esperava aconteceu, ele passou a “entrar em crise” cada vez que lhe era conveniente. Triste isso, mas é verdade. Entrava em crise quando não queria dormir, quando não queria descer do carro, quando queria um objeto específico de uma determinada loja, quando não queria ir a uma terapia ou simplesmente quando queria as coisas exatamente do seu jeito.

Demorei um tempo, pouco tempo, mas percebi que havia algo errado. Uma consultora em autismo me orientou a utilizar a técnica de contenção física – o que só fez ele ter uma crise real. Tentei ignorar, meu coração não permitiu, tentei brincar e ele se irritou para valer, tentei todas as abordagens existentes nos livros; na realidade nada funcionou com o Guilherme. Desisti.

Um dia eu estava olhando para a janela e pensei comigo: ele tem capacidade para fazer uma crise em seu favor a fim de obter o que quer. Mas ele não faz isso por mal. Não faz isso porque quer mandar em mim e se acha o dono do mundo. Ele faz isso porque ele percebeu que funciona e assim como toda criança ele precisa, quer e pede por limites. Chegou a hora de educar. Se ele é uma criança especial, lhe darei uma educação especial. Tudo o que eu fazia eu lhe dava uma interpretação.

Chegou o momento, Guilherme fez sua primeira birra após a minha percepção, jogou um brinquedo longe, com raiva. Me ajoelhei no chão e com voz firme eu lhe disse: “não pode, custa caro, faz carinho, cuida dele!”, em seguida o peguei pela mão, fui até o brinquedo com ele e nos ajoelhamos juntos, ele pegou e então o pedi que fizesse carinho, ele fez! Depois eu lhe expliquei com mais calma que eu iria tentar descobrir o que estava lhe incomodando, mas que quebrar coisas eu não iria aceitar. Isso aconteceu em diversas situações,

como quando ele deu tapas, quando gritou e puxou cabelos. Sempre tive o mesmo cuidado e sempre funcionou.

Aconteceu de uma vez estarmos indo para uma das terapias e o Guilherme começar a chorar, aí falei com voz doce, pedi calma, dei colo, foi um drama... na segunda vez ele começou a chorar ainda no trajeto, parei o carro no acostamento e lhe disse: “Olha só, você tem que ir com ou sem choro, a diferença é que com choro as pessoas ficarão assustadas, sem choro elas ficarão felizes, e aí? O que vamos fazer?” Ele parou logo depois...

Sei que parece estranho, mas uma voz firme, com convicção, tomada de carinho na sequencia dá confiança e o limite que toda criança precisa, principalmente a criança autista. Eles têm necessidade de saber exatamente onde está o seu espaço e isso lhes dá segurança. Se não dermos esse limite na infância, estaremos prejudicando suas relações com o mundo.

Depois de chamar a atenção de meu filho pela primeira vez a sensação foi de dor, de medo de punição de mim para mim mesma, algo que me rasgava por dentro. Aquele ser pequenino que já havia sofrido tanto ter que ser ainda puxado desta forma. Sim! Se não for eu - mãe, será a vida. Amar também é educar por mais que nosso travesseiro molhe durante a noite...

Acredito que o equilíbrio e o amor são a chave para saber dosar o momento certo de agir. Existem dias, existem crises e existem birras, coração de mãe sabe identificar a hora de entrar em ação, de impor os limites necessários para a vida.

Atualmente Guilherme é um menino doce, feliz, companheiro, carinhoso, se defende quando provocado, mas incapaz de fazer mal a quem quer que seja. Está sempre sorrindo, é capaz de negociar o que quer, faz suas birras, acima de tudo é criança e vive sua infância como qualquer outro menino de sua idade.

Coloque seu filho na escola, monte uma rotina, deixe-o dormir em sua própria cama, lhe dê independência, mesmo que seja devagar, aos poucos, faça-o comer na mesa, ensine-o a utilizar os talheres, saiba que para ele é tudo o que ele mais quer, mesmo que pareça que não num primeiro momento. Os primeiros passos são sempre os mais difíceis, mas os seguintes são sempre os mais vitoriosos.

Tenha coragem, busque forças, tenha voz firme, não deixe que a dificuldade te domine, aprenda a gostar da genialidade que envolve o autismo, ele é muito mais belo e encantador do que se mostra inicialmente.

É possível, necessário e maravilhoso educar uma criança autista.

E quando conseguimos, o resultado é surpreendentemente recompensador!

O autista e os medos

Boa parte dos autistas não sente medo. Isso coloca em risco sua saúde e também sua própria vida. As mães em geral precisam ter cuidados redobrados, montar estratégias e contar com apoio de outras pessoas, porque realmente é perigoso descuidar de uma criança livre de medos. Eles se arriscam, se machucam, se atiram sem ter noção do realmente lhes pode acontecer. Não é o caso do Guilherme.

Autistas tem os sentidos todos aguçados, ouvem mais alto, sentem mais profundamente os toques, os cheiros, as luzes e cores e tudo o mais que os cercam. Posso definir que meu filho tem uma percepção aguçada de mundo. Quando algo o assusta é preciso muita calma para lhe ajudar e passar confiança.

De nada adianta estarmos diante de uma criança autista apavorada, nitidamente com medo e ficarmos falando que não é nada, que pode ficar tranquilo porque iremos protegê-lo. O autista, mesmo o que consegue se comunicar através da fala, tem muita dificuldade de expressar seus sentimentos e também de compreender as frases que falamos sem clareza. Eles precisam ter certeza de que entendemos o que se está se passando com eles e para isso precisamos afirmar que sabemos o motivo da crise, com todas as letras, sendo ele verbal ou não.

Certa vez estava dando um temporal, muitos trovões, um barulho horrível, Guilherme começou a gritar, a essa altura já sabia dizer que sentia medo, seus olhos demonstravam pavor. Corri para o lado dele, segurei seu rosto com minhas mãos, nessa hora faltou luz, eu o segurei bem forte, o mais forte que pude e lhe falei que aqueles barulhos eram horrorosos, que parecia que o mundo iria acabar, que parecia que nossa casa iria desabar, que eu compreendia seu medo, mas que eu também tinha certeza que somente o barulho era assustador e que nada de ruim iria acontecer, poderíamos ficar abraçados até seu medo passar... Para minha surpresa após chorar um tempo, ele me pegou pela mão, me puxou para a janela e perguntou se eu podia lhe mostrar a rua. Havíamos superado o medo do temporal e isso era incrível. Muitas vezes é mais simples do que parece, eles apenas precisam de compreensão. De nada adianta dizermos que não é nada, se para eles aquilo é o fim do mundo, um medo terrível. Se dissermos que não é nada não estaremos lhes inspirando confiança...

Podemos sentir medo e sentiremos, o medo faz parte da condição humana. Chega um ponto da vida em que ele é inevitável, mas de certa forma nos protege, nos faz pensar, refletir e tomar decisões sem impulso. É como um freio, um lembrete de que todos podemos errar, mas se pensarmos um pouco teremos a chance de sempre fazer o melhor.

E é justamente o medo que nos diferencia dos insetos que buscam a luz. Conseguimos ponderar, preservar nossa vida e a dos demais. É só não deixarmos que ele nos paralise e então teremos mais chance de superar e identificar o que é perigoso e o que não é.

Mas o que fazer se o filho da gente entra em crise na rua por causa de um medo que não conseguimos identificar? Ele grita, chora, se debate, todos olham para nós como se não houvesse nada mais em volta. Na minha visão de mãe só temos uma saída, que é esquecer o mundo que nos cerca, nos concentrar em nosso filho e lhe passar tranquilidade. Não descobri até hoje remédio melhor do que esse, quando não consigo identificar o que é sempre lhe digo que sei que algo muito ruim o incomoda, mas que farei de tudo para descobrir e estarei ao seu lado. Depois, trabalhamos cada medo para que um dia ele não seja totalmente dependente de mim.

Fui em uma reunião da qual saí muito abalada, eu fazia de tudo para que entendessem que meu filho é sensível, que precisa de atenção especial, para que não haja prejuízo ainda maior em seu desenvolvimento. Expliquei que em dado momento ele passou a sentir medo de fazer xixi porque alguém que o auxiliou lhe tocou com as mãos geladas e isso fez com que ele pegasse muito medo de ir ao banheiro. Para minha surpresa a resposta que tive é que eu deveria lhe encaminhar para uma psicóloga porque esse medo excessivo dele não era normal. Ora, é óbvio que não é normal, ele tem todos os sentidos à flor da pele, ele é autista. E quer saber? Fiquei pensando depois, afinal, o que é ser normal? Não existe um padrão único de normalidade, cada vez mais temos um mundo com diversidades, creio que ainda o que falta é compreensão e amor ao próximo.

Não senti raiva, entendo que aquelas pessoas não convivem conosco, não sabem, de fato, o que é lutar dia após dia pelo desenvolvimento do filho, sempre na fé de que ele será feliz. Minha missão é divulgar, esclarecer. O que os autistas sentem é real, é intenso e merece todo cuidado e respeito que pudermos lhes oferecer. Na verdade, acredito que filhos autistas vem para esse mundo com o propósito de alertar as pessoas sobre como elas se perdem em seu próprio ser, sem se colocar no lugar no outro. Eles estão aí para nos mostrar que o mundo pode ser muito melhor, desde que estejamos dispostos a doar mais e receber

menos. Essa é a lei da vida, um ciclo perfeito que precisa ser cumprido para que tenhamos uma existência mais leve.

Na dúvida se coloque no lugar do autista, se imagine com todos os sentidos mais do que aflorados, sem conseguir se expressar, muitas vezes sem conseguir sequer falar, tenho certeza de que você encontrará a resposta... E para aqueles que discordam, tenham a certeza de que não se trata de uma simples sensibilidade, mas sim a sensibilidade que irá determinar uma vida de compreensão ou de exclusão. Depende da maneira como iremos superar cada obstáculo junto com eles.

Tenha fé, o mundo deverá ficar cada vez mais preparado para nossos filhos especiais, precisamos divulgar, lutar pelos nossos direitos. E se não há colaboração, nos multiplicamos em dez se for necessário para proteger e dar conforto aos nossos filhos.

Eu sinto medo, meu filho sente medo. E você? Consegue dizer para seu filho autista que você também sente medo, mas que vocês podem superar isso juntos?

A felicidade deve ser colhida e plantada a cada instante. Aproveite cada segundo.

Monstros existem sim...

...ele acordou ofegante, suado, tremendo, olhos apavorados... diferente do menino alegre e sorridente que acorda feliz todos os dias. Senti ele pular em cima de mim. Olhei para o relógio, eram 07:40 da manhã. Olhei para aquele rostinho apavorado e quando perguntei o que houve imediatamente um choro traduzido em soluços se fez diante de mim. Tomei Gui em meus braços, perguntei o que havia acontecido, poderia ser muitas coisas, um milhão de possibilidades se passou pela minha cabeça. Será, que ele ouviu um barulho? Estará vindo uma tempestade? Alguém entrou na minha casa? De novo a dor de cabeça que não o deixa em paz? Enquanto minha mente tentava processar tudo aquilo meu filho chorava sem parar. O balancei suavemente para frente e para trás e não perguntei mais nada, dei o tempo que ele precisava para desabafar...

Quando finalmente ele me olhou nos olhos, me disse que havia tido um pesadelo e que eu havia o deixado sozinho no escuro, que lá havia um monstro e que o monstro o mordia. Meu instinto maternal falou mais alto e eu disse a ele que monstros não existem, que eu jamais iria abandoná-lo e que pesadelos não acontecem de verdade. Desviei o foco para outras coisas e tentamos seguir os nossos dias.

Acontece que para Guilherme não foi apenas um pesadelo e ele não esqueceu fácil assim essa história de monstro. Ele contou nas terapias, na escola, na verdade aonde ele tinha oportunidade ele mencionava que estava com medo do pesadelo e que iria ficar sozinho. A resposta das pessoas, via de regra, era sempre muito parecida, de que sonhos não acontecem de verdade e que mamãe não iria jamais lhe deixar sozinho...

Desde então tivemos dias um tanto difíceis, muitos acontecimentos, realização de exames e Gui sempre com medo de dormir. Seria eu passando minha tensão para ele? Não, isso está fora de cogitação, temos um acordo que funciona muito bem, não misturamos os sentimentos, algo estava errado. Ele fez os exames, nós conversamos, ficou tudo bem... Mas o medo persistia...

Foi aí que Guilherme olhou bem para mim e me disse: "mamãe, deixa eu te dizer: estou com medo do monstro do pesadelo, ele me morde e vai voltar". Nesse momento algo tocou meu coração tão profundamente que não sei como não percebi antes. Claro! Autistas são literais, eles encaram tudo ao pé da letra. Como distinguir sonho de realidade? Como dizer a ele que mamãe nunca vai deixá-lo se ele vai para a escola e eu não estou lá? Se ele vai nas terapias e eu não fico dentro da sala? Se ele tem consciência total de que eu não sou ele e vice-versa? Ele sabe muita coisa sobre a vida, sobre exames, sobre tudo que nos cerca! Ele se viu sozinho no sonho, um monstro mordeu ele, como dizer que não era verdade? Na cabeça dele aquilo existiu sim!

Peguei meu pequeno menino pelo rosto e falei: "quer saber? Hoje eu pego esse monstro e dou um fim nele! Se fosse eu no teu lugar também sentiria muito medo, mas vou te mostrar como se vence um monstro!" Os olhos do meu filho brilharam... sua corajosa mamãe havia entendido o recado... me abraçou forte, chorou e me agradeceu. Me perguntou se eu iria lhe deixar sozinho. Eu respondi que se dependesse de mim não, mas somente Papai do Céu tem as melhores respostas então era melhor que a gente pedisse a Ele que nos deixasse ficar juntos. Ele achou excelente a ideia, se ajoelhou e orou comigo.

Corremos para o quarto de mãos dadas, eu entrei na frente, pulei que nem um samurai, ordenei que o monstro fosse embora, abri a janela, Gui olhando encantado. Olhei para ele e perguntei se ele havia visto o anjo entrando, ele disse que sim. O medo havia acabado. Trocamos o monstro por um anjo...

E se só você soubesse o que é certo para se manter seguro, mas não conseguisse se expressar? Como faria para que os outros entendessem? Como faria para pedir ajuda? Nós nos reconhecemos e somos programados para o

amor.

O autista na escola

A tarefa de decidir o momento certo para levar o filho à escola é por si só muito difícil. Quando nos tornamos mães desenvolvemos um instinto de proteção natural que nos coloca em sentimentos muito opostos. Se por um lado precisamos permitir a socialização de nossos filhos, por outro temos a certeza de que ninguém irá cuidar deles como nós. E não vai mesmo! Agora multiplique essa situação para as mães que tem filhos autistas.

O autismo é complicado mesmo nos graus mais leves porque ele mexe com os sentimentos e a comunicação da criança. Os barulhos incomodam, estar fora de casa bagunça as ideias deles, as crianças não conseguem interagir com eles da forma ideal e, via de regra, não temos profissionais preparados para lidar com as particularidades do autismo. Mas encontrar um bom lugar é fundamental para o desenvolvimento da criança, tanto físico como emocional.

Existem escolas que tem o que chamo de “aceitação”, porque não incluem de fato a criança. Existem escolas que ainda não aceitam e também há as que têm a melhor das intenções, mas infelizmente mais prejudicam do que ajudam. Por fim, existe a escola que, depois de muita busca, é a mais apropriada para cuidar daquele ser que é inteligente, forte e diferente - nosso filho autista.

Guilherme experimentou sua vida escolar pela primeira vez aos três anos, logo que recebemos o diagnóstico, com indicação de uma das terapeutas para que ele conhecesse novos ambientes e observasse outras crianças. Era uma escola do bairro, simples, porém aconchegante. Inicialmente ele ficou muito empolgado, ia feliz, se divertia com as novidades. Com o passar do tempo percebi meu filho triste, chorão e com medo de sair de casa. Obviamente ele ainda não falava, mas minha comunicação com ele sempre foi especial. Um dia percebi duas marcas roxas, uma em cada coxa, na parte interna, pareciam marcas de dedos... tomei um susto, afinal, como ele se machucaria naquela parte do corpo? Na escola ninguém soube me dizer.

Gui tinha um vocabulário extenso, porém de palavras soltas, ele registrava o que a gente falava e copiava, mas não conseguia juntar nem ao menos duas palavras. Vi no meu filho um olhar triste, pesado, mas na escola me diziam que essa tristeza fazia parte do fato de ele estar distante de mim. Só que em uma manhã ele abriu a gaveta de talheres na cozinha - ele nunca foi de mexer aonde

não podia. Nesse momento eu o chamei a atenção dizendo que aquilo era perigoso, então ele olhou bem dentro dos meus olhos e gritou: “seu doente”. Infelizmente essas foram as duas primeiras palavras que ele juntou. Imediatamente após gritar me abraçou e chorou alto, soluçava de tanto chorar, eu ajoelhada na frente dele igualmente chorando alto, só pude lhe pedir perdão. O recado estava dado, ele sofria agressões na escola...

No mesmo dia eu fui falar com a diretora, que em seguida chamou a professora. Eu chorava muito e então quando a vi perguntei diretamente porque ela havia agredido meu filho, eu tinha certeza. Ela me respondeu que não era nada pessoal, que sempre havia gostado de crianças, mas que a avó dela estava no hospital à beira da morte e então por isso estava emocionalmente abalada e sem condições de lidar com as crianças. Eu apenas ordenei que ela sumisse da minha frente enquanto meu marido me segurava... por mais calma que eu fosse havia o grande risco de eu cometer uma loucura e partir para cima dela.

Quando cheguei em casa eu conversei com meu filho, disse para ele que eu sabia o que havia acontecido, mas que ela não estava com raiva dele. Ela apenas era ruim, que na vida poderíamos encontrar pessoas assim em todos os lugares, mas que em nossos corações não deveríamos guardar sentimentos ruins e sim levantar a cabeça e reagir. Era hora de superar o trauma. Graças a Deus ele entendeu. Passamos alguns meses em casa e tomamos algumas aulas de música para passar a dor que atingia mais a mim do que a ele próprio.

Depois disso tivemos altos e baixos em mais duas escolas e tivemos que passar mais alguns meses em casa. Na minha mente, se era para ele estar na escola teria que ser em um ambiente que lhe ajudasse e não que lhe gerasse traumas ou mesmo que ficasse ali, sem fazer nada apenas sendo aceito.

Estive em dez escolas até chegar naquela em que ele ficou por dois anos, fui em muitas reuniões, presenciei as situações mais estranhas que se pode imaginar, nunca perdi a esperança de conseguir uma vaga de inclusão de verdade, com uma auxiliar só para ele. No início se adaptou facilmente, tinha cinco anos e foi matriculado no Jardim II, propositalmente com um ano de atraso pela fragilidade do seu emocional. Durante o período que ficou, houve a troca de estagiárias por oito vezes, mas sem os estudos ele não ficou mais.

É claro que as diferenças existem, enfrentamos situações de preconceito por parte de alguns pais e crianças também, mas isso infelizmente é uma realidade na vida dos autistas que aos poucos acredito que vamos conseguir diminuir mais e mais. De outro lado tivemos profissionais excelentes, Gui foi amado desde a

portaria até a lanchonete, pessoas que nada tinham a ver com ele, como a tia do escolar que ele nunca utilizou mas que amou ele e não passava por nós sem dar um beijo carinhoso. Professoras, monitoras, pessoal da biblioteca, da secretaria, até mesmo crianças de turmas mais adiantadas cuidavam do Guilherme com amor e respeito. Quando ele não estava em condições de ficar em aula, tinha a liberdade de sair e esfriar a cabeça. O problema é que ao ingressar no ensino fundamental ele continuou sendo auxiliado por estagiárias sem o preparo da inclusão e que lhe deixavam passeando pelos corredores, isso foi o fim tanto para mim quanto para ele. Guilherme se recusou terminantemente a ir para a escola. Tentamos uma vaga no município, o que não posso dizer no momento se foi uma boa escolha, pois ainda não tenho tempo suficiente para fazer uma avaliação precisa.

É importante estar atento aos detalhes, meu filho dificilmente se desorganiza, mas ele sempre teve suas necessidades respeitadas. Apresentações e festas em geral ele não quer participar, tem medo de errar, tem medo do barulho, da multidão e das luzes. Ele participa de todos os ensaios, mas no dia ele não vai, eu respeito. Porque prefiro meu filho em paz do que com meia dúzia de fotos que não irão transmitir a realidade. A cada evento comemorativo combinamos de tentar, mas ele ainda não está preparado para isso e eu compreendo.

Aos poucos ele foi aprendendo a pisar na areia, sujar as mãos de tinta, de argila, receber visitas e participar de festas em sala de aula. É um aprendizado diário. É uma luta pela conscientização daqueles que nos julgam pelo rótulo do autismo. Gui não é agressivo, não representa perigo de espécie alguma, mas algumas pessoas não olham o lado que quem está na inclusão e já ouvi a insanidade de pais dizerem que seus filhos iriam “desaprender” por ter um autista em sala de aula!

Procurar escola para vaga de inclusão é desgastante, temos que estar atentos aos sinais que nossos filhos nos dão. Podemos perceber se estão felizes ou com medo. Não devemos hesitar em mudar se notarmos que o prejuízo é maior que o benefício. Coisas simples como tocar a água gelada depois de ir ao banheiro ou ficar sozinho na pracinha sem conseguir falar podem gerar um bloqueio muito grande no emocional deles.

Não existe lugar perfeito e não é missão da escola educar no lugar dos pais. É um trabalho feito em conjunto entre escola e família e é construído dia após dia. Se o nosso filho autista não tiver alguém atento lutando pelo seu desenvolvimento e efetiva inclusão, temos o risco de ter uma criança perdida, com medo e passeando pelos corredores da escola sem sentir o prazer de viver.

São necessárias muita conversa e parceria para que o objetivo seja atingido que é o desenvolvimento e a alegria de estar lá e fazer parte de um grupo. Para isso contamos com muita dedicação, compreensão e conscientização por parte de todos.

Jamais devemos cair no erro de querer cobrar do autista um comportamento que não condiz com sua personalidade, a inclusão se dá pelo diferente e só concretizamos a inclusão quando conseguimos desenvolver a criança respeitando suas particularidades, medos e sonhos. No fundo somos todos diferentes, mas o autista é sincero, ama demais, sente demais, é tudo muito intenso e sua visão de mundo é incrível para quem se dispõe a conhecer. Gui é ingênuo, não vê maldades, só gosta de conversar sobre o que faz parte do mundo dele. Enquanto os meninos correm depressa, ele faz bolos de areia e fogueira de gravetos. É uma forma de ver a vida. Ele deve ser estimulado a interagir, fazer parte do mundo dos demais, mas é justo e gratificante quando vemos adultos e crianças também fazendo parte do mundo dele e viajando em suas histórias, é uma troca, uma incrível troca que traz os mais belos frutos que uma mãe pode sonhar.

Respeitar as diferenças é entender que Deus fez todos os seus filhos perfeitos e que podemos viver em paz, cada um dando seu melhor.

Lutar pela inclusão é acreditar no futuro, agora. Toda mãe sonha em ver o filho realizado e feliz!

Mães e pais de autistas não são super-heróis

São tantas as preocupações que rondam nossas cabeças, tantos detalhes, sonhos, medos, receios, sentimentos bons e também ruins...

Desde o diagnóstico passamos a vida nos cobrando. Por mais que estejamos fazendo de tudo por nossos filhos achamos que podemos fazer mais, que deveríamos ter feito melhor ou, se tivéssemos pensado mais, nossa atitude seria outra... ou pior... será o autismo culpa minha? E talvez uma das mais tristes de todas as dores, quando familiares nos jogam a culpa do autismo nos apontando como únicos responsáveis pelo comportamento e transtorno de nossos filhos.

Quem não tem filho autista não entende, mas nós, mães e pais guerreiros azuis sabemos muito bem que a luta é diária. Deixamos de frequentar festas de aniversário, encontros de natal e ano novo entre outras datas festivas, tudo pelo bem-estar dos nossos pequenos. Para que eles não sintam medo ou simplesmente para não saírem da rotina. Sim, isso é temporário, sabemos disso, nossos filhos precisam apenas de um tempo para se adaptar a este mundo louco, mas as pessoas em geral são incompreensíveis e não conseguem ter a paciência que nós temos.

Aí vem a cobrança do mundo, dos familiares, dos amigos ou ex-amigos e de nós mesmos. Estamos sempre de cabeça erguida, felizes, fortes, prontos para ouvir tudo que é tipo de coisa, das mais lindas frases de incentivo até o pior desaforo. Levantamos todos os dias com a força de um verdadeiro lutador pronto para a batalha, a cada queda do filho o levantamos, a cada cobrança na terapia somos compreensivas, a cada preconceito apoiamos nosso filho...

E de repente o mundo nos enxerga como uma fortaleza inatingível, um ser inabalável com a força de um gigante. O problema é que, por dentro, nossos corações muitas vezes estão solitários, tristes, precisando de forças. Reconhecer isto é fundamental para continuar dando certo o que começamos desde o dia do diagnóstico. Teremos dias ruins, isso estava previsto nos planos de Deus e não é por isso que seremos mães ruins. Nossos filhos perceberão? Claro que sim! Eles são sensíveis ao extremo. Temos que explicar para eles que temos uma vida, que nossos sentimentos existem e que isso independe do que eles vivem pessoalmente.

A criança quando vem ao mundo cria uma expectativa inicial de que sua vida foi feita para fazer os pais felizes. Se não deixarmos claro para elas que elas não são culpadas pelo nosso sofrimento elas irão pegar essa carga para elas sim, sobretudo a criança autista, mesmo a não verbal, pela extrema sensibilidade que tem, por isso a importância de esclarecer e separar as coisas.

Guilherme é um menino alegre, feliz, que colabora com tudo. Dificilmente alguém percebe o autismo nele atualmente se ficar pouco tempo com ele. Então aonde ele vai há muita expectativa de comportamento. Guilherme é o menino que cumpre as atividades, que fala com todo mundo, responde o que perguntam... acontece que Guilherme é uma criança, é autista, tem seus medos, fragilidades, sensibilidades, dificuldades... Ele tem sentimentos e tem direito de não ser bom o tempo inteiro. E tem dias ruins também, mas quando ele vai mal todo mundo estranha e eu sou a primeira a dizer-lhe que ele tem o direito de falhar, porque é o que eu gostaria que me dissessem quando acontece comigo. Eu também falho tentando acertar.

Todos nós, principalmente nesse mundo especial, nos esforçamos e buscamos o melhor, independente de grau de autismo ou classe social. A vida é corrida, os dias passam mais rápido do que para as outras pessoas. Nossas noites também são curtas, nossos amigos verdadeiros são mais virtuais do que reais, nossas lágrimas talvez sejam em maior quantidade... Mas...

A cada passo de nossos filhos nossa gratidão é também proporcionalmente maior, as vitórias são mais intensas, os valores são mais verdadeiros, temos mais sensibilidade, nos doamos, nos entregamos, sabemos sentir a dor do outro, enxergar a vida com olhos de quem luta, mas também de quem tem mais esperança.

O universo autista é uma grande surpresa, chega um dia que temos certeza que conhecemos nosso filho, atingimos a paz, comemoramos, e quando menos esperamos vem a nova mania, mais um medo, uma estereotipia, a crise de choro que não tem fim... nos sentimos péssimos, aonde foi que erramos? Sabemos que não erramos, mas nos cobramos, então, se sabemos que é assim, que possamos não permitir que outras pessoas façam isso por nós. Somos reais, antes de mais nada somos pais, que como outros pais erram e acertam diariamente e assim construímos nossa relação saudável com nossos filhos.

Por isso que eu digo, mães e pais guerreiros não se culpem pelos seus erros, pelos seus dias ruins, pelas coisas que não deram certo. Se as pessoas colocam muita expectativa em cima de nós, é nossa missão lhes mostrar que não

somos de ferro e que temos o direito de ter dias tristes, dias de desesperança, de medo, de solidão, mas nada tira nossa força e nossa incrível capacidade de amar.

Ser feliz é estar em paz mesmo nos momentos de dor e dificuldade. É se entregar a Deus e entender que o sofrimento existe, mas ele não é impedimento para que tenhamos a alegria de viver e ter fé.

Afinal, não somos super-heróis, somos super mães e super pais!!!!

A relação de confiança com o autista

A relação de confiança entre os seres humanos é um elo muito frágil por si só. Facilmente pode ser perdido o que foi conquistado com tanto carinho. De um segundo para o outro podemos passar a nunca mais acreditar em uma palavra sequer dita por uma pessoa que traiu o nosso coração. Agora imagina os autistas que são sensíveis, atentos e demoram muito a conseguir olhar nos olhos. Não toleram, de forma alguma, ser enganados ou passados para trás. Muito embora pareçam distantes, estão envolvidos em tudo o que acontece a sua volta e precisam de sinceridade sempre.

Uma vida saudável e feliz com um filho autista começa com os pés no chão. A verdade, por mais triste que seja, deve ser dita com todas as letras. Já passei como sendo uma pessoa fria e rude, quando na verdade eu estava protegendo meu filho, o que sempre funcionou. Em exames de sangue, por exemplo, desde muito pequeno sempre digo a ele que dói um pouco mas já passa, que se ele olhar dói menos. E dói menos mesmo. Mas se ele chora eu digo que entendo e deixo ele chorar, botar para fora aquele sentimento que veio com força. Jamais devemos reprimir o choro de uma criança quando ele tem motivação.

Quando Guilherme me diz que está triste eu digo que todo mundo fica triste e que é um sentimento que todos têm em algum momento, mas que o lado bom é que só conhecendo a tristeza que se vive plenamente a alegria.

Já aconteceu uma vez do Guilherme precisar fazer uma tomografia com sedação em hospital. Quando ele acordou, estava com acesso nas veias dos dois braços. Uma médica residente veio ao nosso encontro quando ele começou a gritar. Eu em pé ao lado da maca segurando seus bracinhos para que ele não arrancasse a força, comecei a chamar a enfermeira porque vi que um dos acessos havia saído do lugar. Falei para ele: “meu filho eu sei que dói muito, mas estamos resolvendo e logo vai parar”. A médica olhou para mim com ar de ironia, se virou para o Gui e disse que aquilo não doía e que era só um curativo que logo ia sarar. Olhei bem séria para ela e disse que não costumava mentir para meu filho, que se não doía então que ela deixasse eu colocar dois acessos nos braços dela fora da veia para ver se não doía. Ela ficou me olhando bem séria e então eu disse para ela que não deveria mentir para as crianças, sobretudo para os autistas.

É importante lembrar que as pessoas autistas são literais, acreditam no que ouvem, então se eles fazem uma pergunta eles querem a resposta verdadeira. Não gostam de brincadeiras de duplo sentido e ficam muito sentidos quando são passados para trás. Meu filho, quando chega nos lugares não é facilmente identificado como autista e geralmente adora conversar com as pessoas perguntando seus nomes, idades e aonde moram. Teve um dia que Guilherme quase chorou quando fui buscar nosso almoço, havíamos encomendado por telefone e o rapaz brincou dizendo que não tinha nada para ele, mas ele não entende a ironia no olhar, leva a sério e acredita no que a pessoa falou. Uma coisa assim pode chegar a desorganizar um autista. Por sorte o moço viu os olhos do Gui cheios de lágrimas e voltou atrás rapidamente evitando um problema maior...

Entre eu e o Gui existe o que chamamos de “nosso mundo no nosso mundo”, por pior que seja a situação ou o medo a gente fala a verdade, cria coragem e olha nos olhos. Guilherme, com apenas sete anos, sabe que toma remédios para convulsão e nunca se recusa a tomar, ele sabe o que é uma convulsão, tem consciência do autismo, entende que precisa de professora auxiliar, de profissionais que o ajudam a desenvolver a fala, o desenvolvimento motor e as habilidades que em crianças típicas são naturais, mas que para ele precisam ser ensinadas.

Quando ele me pergunta porque não pode ter um ventilador no quarto dele eu simplesmente respondo que isso desorganizaria seu cérebro e que por conta do autismo não é adequado senão ele se perde no mundo dele. Da última vez que conversamos sobre isso ele chorou e me disse: “puxa vida mamãe, será que um dia poderei ter um?”. Para quem está lendo deve estar pensando que eu disse sim, claro meu filho, um dia você vai ser grande e forte e terá controle sobre sua mente... Mas não foi isso o que eu disse. Na verdade, eu disse para ele que faríamos de tudo para conseguir, mas só o tempo poderia nos dizer se isso seria possível, porque eu jamais lhe daria algo que lhe fizesse sofrer. Ele entendeu, nós dois choramos e não falamos mais de ventiladores. Pelo menos por um tempo.

Hoje, verão, enquanto reviso este livro para ir à edição, Gui já tem seu ventilador no quarto, sem grandes problemas!

Vejo que o mundo ultimamente está muito habituado a disfarçar demais, a “tapear” demais, mas também a cometer muitos atos tristes e de grande arrependimento posterior. O autismo me mostrou um tipo de vida leve, suave, sincera, com perspectiva de amor e compreensão. Existe aquele ditado que diz

que o que os olhos não veem o coração não sente. Eu discordo plenamente, porque quando amamos de verdade estamos conectados entre mente, corpo e coração e sentimos, não sabemos o que, mas sentimos um clima no ar, algo errado, nosso sexto sentido não falha, o autista sente isso em infinitas vezes mais...

O que fazer? Nunca ficar mal? Essa não é a solução.

Não é novidade que os autistas não podem ver as mães tristes ou nervosas que eles ficam mal e entram em crise. Isso é porque eles sentem o que a gente sente. Mas podemos ficar tristes e bravas sim, basta que tenhamos a capacidade de pegar nosso filho pelo rosto, fazer contato visual e dizer com todas as letras que estamos tristes, com dor, com raiva, ou seja lá qual for o sentimento que nos aflige e que isso nada tem a ver com ele. Isso funciona tão bem que Gui é acostumado a se preocupar com as pessoas quando elas não estão bem e sempre percebe quando alguém está triste, dizendo palavras de força e falando que tudo ficará bem.

Acredito no amor, na entrega, na sinceridade extrema, em estar junto aconteça o que acontecer, doa o quanto doer. Porque os valores da vida estão invertidos, a capacidade de não julgar está se diluindo dia após dia e há uma grande ilusão com prazeres de curta duração. Eu acredito no que é verdadeiro, eterno e no que podemos colher daquilo que plantamos com a verdadeira fé, aquela fé que faz você acreditar mesmo sem ter de onde tirar a solução.

Porque a alegria não é colhida nos resultados e sim nas suas buscas.

A relação de amizade das mães de autistas

Engravidar e ter um filho muda totalmente a vida de um casal, especialmente das mães, ou ainda, alguns pais que assumem sozinhos a criação de seus filhos.

Antes da maternidade vivemos em círculos de amizade com o qual nos identificamos, temos o poder de dormir e sair a hora que bem entendemos, passear no shopping, trabalhar na profissão dos sonhos ou até mesmo aquele tão batalhado emprego que surgiu para nos salvar... São várias fases desde a infância, adolescência e depois na juventude. Em todas elas vivemos para nós, ainda que nos recaia a responsabilidade de sustentar a casa ou ajudar na criação de irmãos ou cuidados com os pais.

Temos amizades intensas, ditas verdadeiras que juramos nunca ter fim. Aí vem os filhos e não temos mais o mesmo tempo que tínhamos antes e na verdade nem disposição para tudo, já que as tarefas são tantas que mal temos condições de nos cuidar como gostaríamos. Por outro lado, descobrimos um amor tão verdadeiro e superior que só Deus pode explicar. Passamos a conhecer o que é realmente o altruísmo, a doação, a força e a beleza da vida que nos foi confiada.

Nessa fase acreditamos que logo tudo passa, afinal, nossas amigas também serão mães e por vezes acontece de algumas terem filhos na mesma época que nós, aí nossa idealização de mundo começa a se tornar real... Mas... No nosso caso, que descobrimos o autismo, as coisas andam em um ritmo diferente do esperado. Ainda há um grande estigma em cima das pessoas autistas, uma ideia vaga e muito distorcida de que o autista vai bater em todo mundo, gritar e quebrar tudo. Pode ser que a criança se descontrole sim, mas essa criança tem uma mãe zelosa que sabe muito bem a hora de se retirar se isso for necessário.

O primeiro momento é triste, sentimos muito, nos sentimos injustiçadas e não entendemos porque as pessoas se afastam de nós. Em cada encontro temos que ir e sair rapidamente, muitas vezes não podemos comparecer a festas de aniversário e seguidas outras vezes não conseguimos cumprir com a palavra e desmarcamos encontros. Infelizmente quem não tem filho com necessidade especial dificilmente vai ter capacidade de entender se não for amigo de verdade, que ame como um irmão e sinta como você se sente só pelo fato de gostar de você.

Chega um ponto em que entendemos que nossa vida é diferente e paramos de insistir. Desejamos o que há de melhor nesta vida para as amizades que perdemos, temos a consciência de que nossos sonhos serão desviados e reconstruídos e ficamos felizes pelas pessoas que cruzaram nossos caminhos e seguirão destinos diferentes dos nossos, nesse rol muitas vezes estão incluídos padrinhos, tios, amigos íntimos. Mas perante a luta por um filho, nada é mais sacrificante do que vê-lo sofrer e reaprendemos a viver sem as pessoas que um dia foram tão essenciais.

Temos que ser fortes, nos adaptar. As noites são solitárias, sentimos medo do futuro, chegamos a nos sentir como crianças ainda muito jovens para dar conta de tanta responsabilidade. Passamos a nos reprogramar. Ter os pés no chão é fundamental, não se enganar, enxergar a realidade como ela é e então paramos de nos questionar e começamos a nos reconstruir. Nos tornamos seres mais fortes, mais confiantes, mais realistas e mais doces também. E percebemos então que na verdade aquelas pessoas não estavam com a gente e sim com o que podíamos oferecer. Existem algumas exceções, é claro, mas via de regra quase todos se afastam.

Nesse lindo universo autista eu aprendi a viver uma vida de gratidão, de valores verdadeiros, de mais reconhecer do que ser reconhecida e de amar soberanamente independente do retorno. Descobri que devemos amar as pessoas difíceis, afinal, onde está o mérito de amar a quem somente nos faz bem? Conheci pessoas do mundo inteiro pela internet, gente com dificuldades parecidas com as minhas, outros com problemas completamente diferentes dos meus e pessoas que simplesmente se doaram para viver comigo as aventuras do mundo autista.

Algumas pessoas tive o prazer de conhecer pessoalmente, outras ainda não consegui ver de perto, mas construí uma amizade tão especial e uma troca tão incrível que a amizade física talvez nunca tenha me trazido. Conheço mães de autistas, autistas adultos, professores, psicólogos, psiquiatras, médicos, cuidadores, pedagogos, jornalistas, gente de todo tipo, posso ver pelo meu universo de mãe as diferenças colocadas por Deus à nossa frente, para que possamos amar uns aos outros sem esperar nada em troca. Tudo isso eu não tinha com as amizades de antes. Todos pareciam ser julgadores, uns querendo ser melhores que os outros. As diferenças não eram respeitadas muito embora se mantivessem as aparências.

Troquei madrugadas frias e solitárias por longas conversas e trocas de experiência que jamais teria se não fosse minha luta. Gente como eu, gente que

se doa, se entrega e faz de tudo para ajudar, às vezes milhares de quilômetros de distância. Pessoas que não me julgam, não me cobram, não tem medo do meu filho autista, me respeitam e que eu tenho profundo respeito, amor e admiração. Relações de palavras sinceras, positivas e de lindas motivações. Sem promessas e sem pedidos vivemos em um mundo aonde todos são iguais, buscando o melhor, batalhando por um mundo com mais aceitação e menos exclusão.

A grande questão é não se deixar intimidar, não se adaptar ao mundo das pessoas a ponto de se anular. Saber entender que as pessoas não são obrigadas a nos aceitar, mas também não devemos baixar a cabeça e ser tolerantes com desculpas mal explicadas para não nos ver, como por exemplo “não precisa vir, não quero te constranger com o descontrole do teu filho, deixa para quando ele estiver melhor...” Não temos que ter vergonha da nossa condição de cuidadores especiais e sim proteger nosso filho de olhares, comentários e atitudes maldosas. Ao invés de querer que meu filho se enquadre nas brincadeiras dos outros eu sempre explico como ele gosta de brincar, assim se sente amado e confiante para tentar novos desafios.

Eu falo para o mundo que meu filho é autista e não me arrependo nem por uma fração de segundo disso. Porque acredito que só tem o privilégio de conviver com ele quem está preparado para amar.

O autista e as estereotipias

Logo que Guilherme começou a entrar em seu próprio mundo anos atrás quando desconfiávamos do autismo, ele primeiramente se fixou em ventiladores, de todos os tipos, tamanhos e formas. Mas era uma paixão diferente em que ele olhava, se sentia atraído, mas logo começava a chorar. Eu percebi os movimentos repetitivos e vi as estereotipias chegarem rapidamente.

Ele abanava as mãos, abria e fechava a boca, estalava os dedos... senti medo, achei que fosse um caminho sem volta. Foi aí que iniciei as pesquisas sobre as características práticas dos autistas, cada autista é único e mesmo com minha intensa vivência pessoal eu ainda precisava de mais dados para entender meu filho, mas não sobre as emocionais, pois destas últimas eu estava decidida a fazer do meu jeito. Eu precisava entender o que se passava na cabeça dele para poder ajudá-lo.

Descobri que o cérebro deles é moldável como uma argila e que apesar de suas preferências, são facilmente ajustados se tiver alguém de confiança junto deles o tempo inteiro. Sem dúvida esse alguém era eu, não havia tempo para pensar e existia apenas uma solução: largar tudo e mergulhar de cabeça no universo autista. Não foi fácil em nenhum sentido, mas proporcionalmente à dificuldade foi o prazer de cada conquista. Eu amei meu filho sem perder nenhum segundo, desde quase seus dois anos de idade e assim é até hoje.

Após ler muito e conversar com muitos especialistas eu tinha a certeza e o aval deles para bloquear aqueles comportamentos repetitivos. Nesse meio tempo em que passei buscando informações, Gui começou a acender e apagar luzes, abrir e fechar portas e gritava muito quando via um ventilador.

Não irei entrar nas questões científicas, mas no caso do Guilherme ele gritava quando via um ventilador porque ele enxerga tudo por quadros, são partes separadas de um mesmo contexto e aquilo só seria bom se girasse exatamente na frequência de seus pensamentos, ou seja, um ventilador ligado girava rápido demais e um desligado não girava. Daí que surgiu o início de nosso isolamento de mundo. Gui, quando via um ventilador, queria ligar e desligar diversas vezes para ter a deliciosa sensação das hélices girando devagar e dando sentido para seus pensamentos...

Aí você pode me perguntar porque eu o fiz parar? Porque apesar do imenso prazer que isso lhe dava, o levava cada vez mais para seu mundo autista. Sim, o mundo dele é maravilhoso, mas eu não serei eterna, o máximo de independência que ele adquirir será o tamanho da paz na minha velhice e o meu menor medo de morrer. É torturante para uma mãe imaginar que talvez seu filho nunca adquira a independência, e acredite, somos capazes de loucuras para conseguir ajudar nossos filhos.

Bolei um plano para fazê-lo parar, não funcionou. Eu lhe forneci todos os tipos de ventiladores que eu tinha acesso, como os de teto, de mesa, de mão, de brinquedo. Meu filho foi à loucura, tentar esgotar o desejo dele pensando que ele iria cansar não deu certo.

Tentei o segundo plano, foi um desastre. Cada vez que ele queria um ventilador eu tentava trocar de objeto lhe dando outra coisa que desse prazer. Só serviu para ele se fixar em mais coisas.

O terceiro plano, foi desesperador. Pensei que desenhar ventiladores para ele entender que eu sabia do que ele tentava me falar ou dar funções específicas para que seu gosto tivesse um objetivo prático. Ele se estressou muito. Porque a visão que ele tinha dos ventiladores não era a mesma que a minha.

Então, o que fazer? Deixar ele ligando e desligando sem participar do meu mundo? Não, isso não! Um belo dia encontrei meu equilíbrio, tirei de sua visão todos os tipos de hélices que se possa imaginar. Se nada funcionava então iríamos fazer aquilo deixar de existir. Passei a dar sentido para as coisas, cada vez que eu precisava abrir uma porta eu pedia a ele, cada luz que precisava ser acesa eu também pedia a ele. Passei a mostrar imagens de outros objetos que pareciam com ventiladores para ele ver que apesar de seu gosto ser bem específico, existiam outras alternativas que não lhe eram impostas, apenas demonstradas. Lhe mostrei imagens de navios com hélices no motor, moinhos com hélices enormes em seu topo, os gigantes geradores de energia nos parques eólicos. Aos poucos ele foi entendendo que seu prazer poderia ser satisfeito se aquilo tivesse um propósito. Foi incrível, eu estava conseguindo.

Não pensava mais em mim, tinha enormes olheiras, mal comia, não saía, só tomava banho quando ele estava dormindo e não confiava sua guarda a ninguém. O que me salvava era a certeza de que ele sairia do mundo dele para o meu.

E as estereotipias que não tem função? As do tipo piscar incessantemente ou andar nas pontas dos pés? Ah, pois é, obviamente ele deu jeito de tentar essas já que as outras eu barrava. Ele buscava voltar para seu mundo a qualquer preço.

Mas se aquilo não tinha uma função a não ser o prazer de repetir eu passei a lhe dar um susto cada vez que ele repetia, eu gritava um alto e forte NÃO! Logo após ele voltar a si eu o abraçava bem forte e dizia que o amava. Na verdade, é assim até hoje quando surge uma nova estereotipia.

A grande questão é que criança neurotípica tem interesses comuns, manias já conhecidas por nós ou até mesmo vivenciadas em nossa infância. Com o autista a diferença é que ele faz as coisas conforme seus gostos peculiares. Se a criança neurotípica passa a assoprar o refrigerante com o canudo por exemplo, os pais logo mandam parar e dizem que é falta de educação. Mas vejo muito acontecer de pais de crianças autistas entrarem em estado de medo quando o filho passa a realizar movimentos repetitivos e não tentam lhes fazer parar com receio de que prejudique a criança. Mas não, o autista também precisa de orientação e se ele tiver amor e compreensão não irá precisar desses movimentos para se autorregular. Um abraço forte e tranquilo pode substituir a crise de ansiedade. Sim, eles podem parar. Guilherme não tem nenhuma estereotipia mais.

Mas como era na rua? Com os parentes? Com os amigos? Ele não gostava de nada disso e quando eu digo que me isolei do mundo para tratar meu filho eu falo no sentido literal. Vivemos um ano em nosso mundo, sem contato com o restante do planeta. Foi mágico, cansativo, solitário, grandioso, triste, feliz, com muita esperança, medo e confiança no futuro. Uma mistura de sentimentos que servia de vitamina para seguir adiante. Eu sabia que iria conseguir. Eu não tirava os olhos dele enquanto ele estivesse acordado.

Chegamos ao ponto de Guilherme aprender a conviver com suas fissuras, ele via um ventilador, sentava próximo e dizia “ai que ventinho bom” ou saía correndo nas pontas dos pés e dizia que estava ajustando a sola do tênis, ainda por cima me dava uma piscadinha e perguntava se estava indo bem. Tudo isso para disfarçar sua fixação. Eu não lhe ensinei isso, foi o jeitinho que ele achou de me passar a perna e satisfazer sua vontade. Achei justo e genial.

Eu ganhei com tudo isso a adaptação do meu filho a este mundo louco e egoísta, fizemos um trato estereotipado, descarregaríamos nossa vontade em casa, só nós, quando não aguentássemos mais. Então tinha dias que a gente chegava em casa correndo, abria a porta do armário da cozinha, pegávamos a nossa tampa de panela e girávamos muito rápido, abanando as mãos, abrindo a boca, rindo e chorando. Era como um vício satisfeito, que depois deitávamos no chão e olhávamos para o teto agradecendo a Deus por termos conseguido nos controlar...

A questão é o equilíbrio, se eu preciso que ele viva adaptado ao mundo como um todo, também é preciso que em vários momentos alguém entre no mundo dele de corpo e alma, uma troca que nos gerou uma parceria para toda vida. É uma sensação tão boa, como se a confiança pudesse ser vista em cores diante dos meus olhos.

Gui tem suas preferências, mas se livrou do bater de palmas, do abanar de mãos, dos pulos, das batidas de boca, do andar nas pontas dos pés e quase em sua totalidade dos ventiladores... Ahhhh os ventiladores! Você já parou para olhar um ventilador num momento de solidão? Ou então para o fogo crepitando? É quase a mesma sensação, com a diferença de que ficar horas olhando para uma lareira por exemplo, é “socialmente aceitável.” Mas você entende que é só uma questão de ponto de vista? É bom demais, eu entendo meu filho, mas mesmo assim eu busco sempre o equilíbrio para que ele possa viver em paz. Se livrou, principalmente da agonia de não conseguir sair de casa. Vive com cuidado, mas conseguimos fazer tudo com ele, muito rápido, mas com o respeito, o amor e a intensidade que sinto em viver com ele.

O amor se constrói. Mesmo em um amor incondicional como o de mãe, é preciso muita calma, dedicação e entrega para conseguir encaixar as peças do quebra-cabeça.

Eu amo, com todas as minhas forças. Amo demais. Coragem é o segundo sentimento que me move depois do amor!!!!

Lugares públicos – um grande desafio

Eu nunca gostei de levar Guilherme quando bebê a lugares barulhentos ou com muita gente. É fácil concluir precipitadamente que como ele teve muitos problemas ao nascer eu queria o proteger, mas não era isso, meu sexto sentido de mãe me dizia que ele não gostava. E eu sempre segui minha intuição, principalmente em se tratando do meu filho.

Logo que o autismo começou a se manifestar, esse desgosto por ambientes barulhentos e lotados foi ficando cada vez mais nítido na vida do Gui. Se eu o colocasse a frente dessas situações ele entrava em desespero, gritava, chorava, se debatia. Era impossível entrar em uma loja, restaurante, shopping, comprar qualquer tipo de coisa com ele junto. Quem visse poderia dizer que ele estava fazendo birra, mas eu nunca achei que fosse birra e nem tampouco ignorei. Sempre protegi meu filho e sempre fiz questão de mostrar a ele que eu estava ao seu lado independentemente do que acontecesse.

Existe uma teoria que diz que quanto mais expusermos nossos filhos autistas àquilo que lhes causa desconforto melhor será para eles acostumarem. Eu discordo disso com todas as minhas forças. Dessa forma o seu filho pode até aprender a concordar com você, mas ele não estará feliz e provavelmente na primeira oportunidade de qualquer independência, você perderá totalmente o respeito dele. Se apenas concordar e estiver infeliz, ele estará sofrendo e com um problema que obviamente não foi resolvido, assim como uma torneira pingando em que a pessoa vai lá e amarra um pano. Ela não para de pingar, apenas diminuiu a velocidade da goteira num primeiro momento. Forçar um autista a estar aonde não quer gera um sofrimento muito grande. Eles precisam ser conquistados e os problemas precisam ser superados com paciência e amor.

Eu sei que todos nós temos uma vida e queremos aproveitar ao máximo, mas o que será de nossa vida se não tivermos pelo menos a esperança de vermos nossos filhos felizes? Conheço diversas técnicas utilizadas para desenvolvimento de autistas, mas eu escolhi o caminho mais difícil, porém o mais duradouro e o que mais me dá a garantia de que mesmo que eu deixe de viver algumas coisas, meu filho está cada vez vivendo melhor. Eu escolhi entrar no mundo dele, conquista-lo e só depois de alguns anos tentar levar uma vida normal com ele.

Minha entrega foi total, eu nunca o deixei desistir, mas quando tentávamos

alguma experiência nova em lugares públicos eu dizia que mesmo se ele não conseguisse eu iria o amar igual, que de tanto tentar ele iria conseguir com o tempo. Foram inúmeras tentativas que terminavam em choros, gritos, crises que duravam dias para passar... houveram vezes que entramos em uma pizzaria de rodízio, engolimos um ou dois pedaços do que primeiro veio e tivemos de sair correndo, pagando a conta sem esperar o troco.

Eu não me entregava, mesmo sozinha, com vontade de chorar e desmontar ali mesmo eu o segurava forte e o protegia e então combinávamos de tentar de novo, acabava em gritos de novo, aquilo parecia não ter fim.... Nunca liguei para olhares maldosos, estava mais preocupada com o meu filho do que com as outras pessoas. Com o passar dos anos ele se superou e eu também aprendi a decifrar o que dá e o que não dá para fazer com ele.

É importante entender que dentro do funcionamento do autismo existem coisas que eles realmente não se sentem bem em fazer. É hora de pensar se aquele tão sonhado lugar ou aquela tão amada visita é realmente importante para nossos filhos ou se é mais um desejo nosso do que deles. Ou até apenas educação de nossa parte ou mera convenção social. Afinal, todos falam bem do lugar...

Muitas pessoas podem me questionar alegando que tem o direito de viver e ter seus próprios sonhos. Sim. Nós temos, mas podemos fazer isso de diversas formas, para mim a felicidade do meu filho é e sempre será prioridade, independente do que eu tenho que abrir mão para vê-lo feliz. Conquistando a confiança dele podemos conquistar o que quisermos, tem sido assim desde que descobri o autismo.

Nunca mais havíamos sido expostos a uma situação de surpresa...

Mas certo dia aconteceu uma experiência interessante. Guilherme queria ir a uma pizzaria. Saímos do hotel em que estávamos hospedados e escolhemos um restaurante que achamos que ele iria gostar. Chegando lá tinha muito barulho e era escuro o ambiente. Gui estava de mãos dadas comigo, senti sua mão tremer, vi seu olhar se perder, ele se sentou e olhou para o infinito, percebi que estava prestes a se desorganizar. Chamei ele e perguntei se ele queria ir embora, ele só conseguiu sinalizar com a cabeça que sim. Saímos com ele, achamos outra pizzaria, bem humilde, porém ampla e iluminada, ele sinalizou que estava bom ali. Seu olhar continuou perdido durante todo o jantar, mas conseguiu comer bem e pediu para ir embora quando cansou.

Quando estávamos voltando em direção ao carro o funcionário do primeiro

restaurante que percebera a situação nos viu e abençoou Guilherme lhe desejando muita felicidade em sua vida. Gui, no meu colo, sorriu, agradeceu e com calma disse que iria voltar para o hotel. Olhei para trás e vi aquele homem emocionado, nos abanando e tive a mais bela recompensa, aquela que vale muito mais do que um elegante jantar: a alegria do meu filho e a manifestação de Deus através de pessoas que sabem o verdadeiro valor que a vida tem.

No carro ele me chamou e me disse: "mamãe, eu te amo, já estou melhor". Me controlei para não chorar, de emoção, de alegria, de sentimento por ele, mas principalmente por gratidão a Deus em sempre me orientar a fazer a melhor escolha.

Sempre desejei sair de férias com meu filho, como toda mãe. Mas nossa história foi construída um pouco diferente das demais. O autismo nos barrou em muitos sentidos nos anos iniciais. Nunca fui de me preocupar com o que os outros pensavam, mas ouvir os gritos do meu Guilherme quando exposto a situações que fugiam a sua rotina me geravam uma dor tão intensa que eu fui capaz de abrir mão de tudo em prol de sua tranquilidade.

Foram alguns anos respeitando a rotina dele, sem sair de casa e lhe dando segurança. Não tinha férias, não via os amigos e nem os parentes, mas estava construindo uma relação tão intensa com meu filho que eu tinha certeza de que, superando os obstáculos seríamos capazes de conquistar o mundo... Nesse meio tempo eu apresentava a vida para o meu filho através de fotos e filmes, conversava e sempre lhe passei a tranquilidade de estar ao seu lado, demonstrando que eu entendia suas limitações, mas sempre lhe deixando a ideia de que era uma questão de tempo para que pudéssemos viver a vida por prazer e não por imposição.

Esperei Gui manifestar sua própria vontade de conhecer um lugar em especial. Através da televisão ele mostrou interesse em ir ao Beto Carreiro, então eu passei a alimentar esse sonho, lhe trazendo todas as possibilidades de alegria e de frustração. Foram alguns meses planejando, até que nas férias do último inverno criamos coragem de levá-lo para realizar seu grande sonho. Tudo planejado, desde a saída de casa até o retorno para ela. Todas as paradas, planos alternativos caso desse errado. Uma grande estratégia estrutural física e emocionalmente. Montamos um esquema de lhe dizer um dia antes que iríamos ao Beto Carreiro. No dia da viagem dissemos apenas que iríamos a um hotel, pois iríamos dormir no caminho para não o estressar com uma viagem longa. De lá dissemos que iríamos ao parque, mas o deixamos à vontade para ir ao hotel caso quisesse... Música e silêncio planejados para cada momento, sim! Era um

plano de mestre para nosso mestre da vida.

Saímos de casa perto do meio dia, Guilherme tranquilo e parceiro como tem sido nos últimos tempos. Viajamos todo o trajeto com calma e ele não parou de cantar, não dormiu, não descansou. Chegamos ao primeiro hotel e ele ficou muito feliz, chegou a abrir mão do parque porque queria ficar no hotel "para sempre". Para evitar uma crise eu fui conversando aos poucos com ele, lhe dizendo que a ideia era interessante, mas que dormir para sempre em um hotel só seria possível quando ele fosse adulto e tivesse seu próprio hotel. Não o contrariei, mas também não o deixei idealizar algo que no momento era impossível. Com a graça de Deus funcionou!

Viajamos o dia seguinte todo e ao chegar perto de Criciúma Gui só queria ir para o hotel, dizia que tinha medo do parque e que preferia não ir. Eu concordei com ele e fomos ao hotel sem dizer muita coisa. Fizemos um bom lanche, um banho delicioso e só então eu peguei o celular e entrei no site do parque, comecei a olhar com meu marido e ele por conta própria se interessou. Pronto, meu filho queria novamente ir ao Beto Carreiro.

Chegamos lá antes do meio dia, sol, dia lindo, tudo colorido. Pegamos a fila preferencial para compra de ingressos e para nossa surpresa tanto eu como meu filho pagamos só meia entrada por conta do autismo. Fui informada que ele tinha preferência nos brinquedos e que não precisaríamos pegar fila. Alugamos um carrinho para deslocamento, aonde ele podia passear sentado, admirando as atrações do parque. Ele tem hipotonia muscular e não aguentaria caminhar os cinco mil passos que caminhei durante todo o passeio.

Logo de cara ele não quis ir em brinquedo algum, disse que estava com medo, sua voz saía baixinho, sua cabecinha estava baixa e ele timidamente me disse que não queria tentar. Parei embaixo de uma árvore e lhe disse que eu estava ali para viver um sonho junto com ele e que não havia problema algum se ele não quisesse brincar, poderíamos assistir aos shows, passear no zoo e fazer um delicioso lanche, mas que se ele mudasse de ideia seria bem divertido. O olhar de sofrimento dele sumiu imediatamente, saímos a passear com o carrinho e de repente ouvi um alto e sonoro "quero pipoca". Meu coração se encheu de alegria, meu marido saiu imediatamente a buscar a pipoca e Gui no seu majestoso silêncio observava as outras crianças brincarem, eu respeitei o tempo dele,

Ficamos passeando até que ele demonstrou vontade de ir ao pedalinho. Tivemos um contratempo de um funcionário mal informado que nos colocou coletes salva-vidas imediatamente ao chegarmos, mas não nos deu prioridade.

Expliquei para ele que autistas não suportavam esperar em multidões, tiramos os coletes e saímos dali. Expliquei para o Guilherme que esse era um bom exemplo de como precisávamos lutar para conscientizar as pessoas que ainda não entendem o que é o autismo. Gui, com sua doçura entendeu.

Em seguida quis entrar em um brinquedo que era um barquinho que ele pilotava sozinho na água. Pedimos prioridade na fila e montaram um barquinho para ele. Um dos funcionários o orientou e ele saiu navegando sua independência piscina afora. Eu, do lado de fora, quando dei de olhos com meu marido do outro lado cuidando Gui também como um leão, não aguentei e desabei em um choro entre soluços e lágrimas que eu não podia segurar. Era um misto de alegria, gratidão, medo, vitória, uma sensação que eu ainda busco explicação, mas creio que nunca terei, porque foi mágico demais. Gui saiu dali vitorioso, orgulhoso e com um indescritível brilho no olhar.

Depois disso criou coragem para o carrossel, o teleférico, chamado carinhosamente por ele de "trapézio", roda gigante, trenzinho do velho oeste e muito mais... Cada lugar desses eu chegava na frente e dizia: "meu filho é autista, ele precisa passar na frente". De repente, para minha surpresa, Gui passou a chegar nos lugares e dizer: "eu sou autista, não sei esperar"... Encontrei pessoas maravilhosas, funcionários e visitantes que se entregaram para nos proporcionar momentos de alegria e que ficarão para sempre em nossos corações. Gui puxava assunto com as pessoas, perguntava seus nomes e logo se apresentava dizendo que era o Guilherme e que era autista.

Senti uma alegria no meu filho que não imaginei que poderia sentir tão cedo, que foi a alegria de ser quem ele é, de bater no peito e dizer com orgulho que é autista, que precisa de prioridade, que pensa diferente, mas que tem uma vida incrível para viver. Vi em meu filho a alegria de dizer sem medo quem ele é, de ultrapassar barreiras e enfrentar seus medos, foi exposto a altura, barulho, velocidade, gritos, multidão, calor, água e frio. Por onde passou encantou corações, me encheu de paz, de orgulho. Quando falo em orgulho me refiro a sua plena felicidade, enfrentando seu mundo e vindo para o meu, permitindo que eu entrasse no seu.

Chegou um momento que cansei, precisei parar para fazer um lanche, Gui entrou em desespero, a praça de alimentação foi demais para ele. Lá tinha um carrossel de dois andares, cheio de luzes e com uma música psicodélica... comecei a comer, até que ele chorando olhou para mim e disse: "mamãe sou autista, preciso ir ao carrossel". Larguei meu lanche ali e fui correndo com ele, pedi preferência, entramos pela saída e em questão de segundos estávamos no

segundo andar do carrossel. Passei mal obviamente, a reação dele foi inesperada para mim, mas no final saímos comemorando.

No final da tarde Gui disse que queria voltar ao hotel, saímos antes de todos, mas com a certeza de dever cumprido. Guilherme encantado, afirmando diversas vezes que havia conseguido. Eu fui caminhando em direção à saída, com exatamente a mesma sensação que tive quando fomos embora da UTI por três vezes em sua vida, a sensação de liberdade e gratidão que só uma mãe especial pode experimentar.

Tudo na vida é possível, desde que tenhamos fé e possamos compreender que existem vários caminhos para o mesmo fim. Precisamos de calma e serenidade para olhar para os lados e vermos como podemos agir. Não descobri ainda melhor forma do que amor e doação.

Chegamos em casa após cinco dias. Nestes dias sorrimos, choramos, brincamos, eu desastrada como sempre, bati a cabeça, Gui caiu de joelhos, meu marido riu de tudo isso e juntos fizemos um lindo triângulo de superação. Cada um deu sua parte melhor e somando tudo podemos resumir nossa superação em apenas uma palavra: AMOR.

Gui descobriu por sua própria experiência que é muito bom explorar o mundo, mas que não existe sensação melhor do que voltar para casa.

Interesses restritos – uma realidade autista

O autista, mesmo em grau leve, que não demonstre o seu autismo por estereotípias ou ausência de fala, acaba se entregando pelos interesses restritos, que nada mais é do que focar sua atenção apenas naquilo que lhes agrada e se interessar por assuntos, temas, objetos e movimentos bem peculiares.

Isso é tão importante para eles que quando começam a falar sobre determinado assunto, são capazes de passar horas divagando sobre aquele tema, com uma impressionante riqueza de detalhes. Como um perito conhece seu trabalho, o autista conhece aquilo que domina, que lhe interessa.

Muitas pessoas não têm tolerância com isso e logo se afastam quando o autista começa a falar... Não é por maldade ou falta de educação, mas os autistas simplesmente não conseguem ficar atentos àquilo que não lhes representa nada. É uma sinceridade extrema, de uma pureza inigualável e admirável que nunca vi em pessoas neurotípicas.

As vezes o que acontece também é a repetição de frases já ditas. Mas porque isso acontece, tanto em momentos de calma, como de medo ou nervosismo? Porque eles precisam ter certeza de que entendemos o que eles nos disseram. Simplesmente pela sua dificuldade muitas vezes de entender o que lhe dissemos, eles podem ter a impressão de que não os compreendemos também.

Quando comprei um carro que gostei muito, Guilherme ficou encantado, ele ama carros. Se apaixonou desde o primeiro segundo. Comprei o carro zero, para evitar qualquer tipo de problema. Acontece que não tive muita sorte, a central multimídia do carro veio com defeito de fábrica e precisei deixar o carro na concessionária para troca do equipamento apenas após alguns dias da compra.

Nos foi concedido um carro teste drive que tive que utilizar por mais de quinze dias. Logo no primeiro dia Guilherme teve uma intensa crise de choro que não tinha fim. Ele repetia que o carro tinha ido embora e que ele estava muito triste, chorava, chorava, chorava, se deitava e pedia ajuda dizendo que estava triste. Eu tentava lhe explicar que o carro não havia ido embora e que ele não precisava ficar triste. Cada vez que eu tentava lhe consolar ele chorava mais, se deitava no chão... deixei ele chorar um pouco e fiquei olhando para ele tentando atravessar sua mente autista e entender. De repente um “click” em

minha mente! Levantei ele do tapete, pedi que se esforçasse para olhar nos meus olhos, quando consegui o contato visual lhe falei com entusiasmo: “sim!!!!!! O carro foi embora por alguns dias e isso te deixou muito triste! Eu entendi, é muito triste mesmo, na verdade eu também estou triste!”. Ele foi parando de soluçar, me abraçou devagar e disse: “mamãe me entende”. Foi como um passe de mágica, então entendi a importância de lhes deixar bem claro que os compreendemos.

Um diálogo eficiente com o filho autista necessita envolvimento, entrega e um real interesse pelo que estão dizendo.

Muito embora seja muito difícil para o autista entender entrelinhas, ironias e frases com duplo sentido, eles têm os sentidos super apurados e sofrem muito quando as pessoas fazem de conta que estão lhe ouvindo, eles percebem cada sentimento em nós, mesmo os mais profundos e até mesmo aqueles que nem nós mesmos talvez possamos identificar.

Guilherme se interessa muito por ventiladores, decoração de ambientes, carros, fogueiras, barracas e acampamentos. Atualmente, aos seis anos, ele fala de tudo, mantém extensos diálogos, inicia conversas, faz perguntas, é simpático com todo mundo, mas... quando vê uma criança ele pergunta se ela gosta de ventilador e não importa a resposta ele fala mesmo assim sobre seu objeto de adoração. Se não tiver alguém mediando a conversa, logo a outra criança se desinteressa e sai de perto. Eu sempre entro na conversa quando isso está prestes a acontecer, então eu explico que ele ama ventilador e gosta muito de falar sobre isso, digo que ele é autista e a alegria está feita, muitas vezes eu até ajudo ele a falar algum detalhe do equipamento. Já aconteceu de crianças se encantarem com nossa alegria de viver. Crianças que muitas vezes queriam ir para casa comigo e preencheram meu coração de paz e alegria. Eventualmente, quando percebo que não estamos agradando eu mesma dou conta de conversar com meu filho sobre aquilo lhe interessa, logo depois lhe peço atenção para ouvir o que eu gosto e lhe mostro as alegrias do meu mundo. Assim ele já entende sobre uma porção de coisas da vida, diversos assuntos, computadores e especialmente sobre Deus.

É uma troca constante. Não existe relacionamento perfeito, nenhuma criança, autista ou não, irá ser como os pais ou a sociedade espera. Mas ao se entregar para eles, temos grandes chances de tê-los conosco também.

Uma vez estávamos em uma recepção de pediatria, Gui apontava e falava sobre o ventilador e eu dialogava com ele. Uma mãe que estava ao nosso lado

falou que ele tinha ideia fixa e repetia muito, que não havia nada de mais no ventilador, outra mãe concordou. Eu olhei para elas e perguntei se elas já haviam parado para olhar um ventilador girando, elas disseram que não, então respondi que elas naquele momento não olhavam nem para o ventilador e nem para os seus filhos, pois estavam preocupadas com nossa adoração, ao passo que eu estava atenta ao ventilador e ao meu filho ao mesmo tempo. Elas se olharam e se deram conta de que seus filhos brigavam por um pequeno brinquedo e não havia ninguém para orientá-los. Nessa hora elas se levantaram e o médico nos chamou, não olhei para trás, mas tenho certeza de que pensaram no que falei.

O autismo me ensina muito mais sobre seres humanos do que propriamente sobre autismo, porque com meu filho eu sei o que é realmente se doar por alguém e ser correspondido com tanta intensidade que esquecemos o mundo ao nosso redor. Eu amo os autistas e sinto que eles me amam também, mesmo os que não conseguem falar, me olham nos olhos e me fazem carinho. Essa troca é mágica.

Não se preocupe com os outros, se preocupe com seu filho. Uma mãe é capaz de se doar totalmente, mas não consegue aguentar ver seu filho ser ignorado por pessoas desavisadas que não sabem o que é o verdadeiro o amor.

Meltdowns - relato de uma asperger adulta

July me mandou uma mensagem me lembrando como nossa amizade começou... uma transmissão de pensamento sem explicação. Mais tarde perguntei se ela tinha algum tema específico que quisesse que eu escrevesse.

Fui então presenteada com lindos áudios. Ouvi debaixo de lágrimas. Sua doce voz fazia tocar meu coração juntamente com as lindas canções que ela ouvia ao fundo e que se somavam à sua narrativa. Degravei fielmente cada palavra dita por ela. O relato de uma asperger, que tem uma incrível conexão mental comigo. Mesmo a tantos kms de distância que a separam de mim não são suficientes para me fazer sentir em um planeta diferente do seu...

July: *“É bem complexo falar sobre isso, sobre as crises, os meltdowns, eu tenho algumas experiências, vou tentar relatar aos pouquinhos. Os meltdowns também são conhecidos como colapsos e frequentemente acontecem dependendo do que a gente está passando. Os colapsos se dão devido a alguma emoção forte que sentimos, como não sabemos administrar as emoções, então dentro de nós é como se fosse um vulcão em erupção e esse vulcão chega a explodir.*

Cada indivíduo aspíe age de uma forma e às vezes o que provoca o colapso em um é diferente do que provoca em outro autista. Não somos todos iguais, o que provoca em mim uma crise, para outro asperger pode ser que não, pode ser que ele não ligue. Eu acredito que a terapia ajuda muito né, nos controlar, nos manter controlados, a terapia tem esse efeito, de nos ajudar a nos controlar, então eu acredito que a terapia cognitivo comportamental é muito bom para controlar essa fúria, uma fúria que esta dentro e que ela vem, conforme a gente é, conforme as coisas acontecem né, não sei se você está entendendo, mas pouquíssimas coisas podem provocar em nós algo grande, uma fúria grande. Isso não quer dizer de jeito nenhum que somos agressivos tá, eu sou extremamente dócil, a maioria do tempo eu sou dócil, tranquila, mas como meu cérebro é como uma máquina, se sai algo do planejado ou se sai algo que me atíçou começa meu coração a acelerar e aquilo vai crescendo, vai crescendo e de repente eu estou num meltdown e muitas vezes esse meltdown não é muito bom para nós, na verdade nunca é né.

Nós às vezes nos machucamos, às vezes nos agredimos, porque acreditamos que algo está errado, entendeu? Algo dentro de nós saiu do controle, então

queremos de todas as formas voltar a ter controle. Muita gente fala que são crises de desregulação né, existem muitas palavras no mundo autista né. Desconstrução, desregulação, meltdowns, colapso, é tanta coisa, mas na verdade é um momento difícil, simplesmente é isso. Para um aspie, para um autista esses momentos eles são difíceis porque nós ficamos muito perdidos sem direção e queremos a todo custo voltar a calma, tomar as rédeas do nosso controle, do nosso cérebro, do nosso corpo, da nossa vida e muitas vezes nós não conseguimos, demora muito, é um momento bem difícil de regular nosso cérebro de novo, de organizar nosso cérebro de novo, de voltar a calma, de organizar de novo, de organizar aquilo que saiu do nosso controle.

Eu já tive noites de não dormir, meu cérebro estava tão excitado, tão cheio de desorganização que eu simplesmente não dormia, não dormia de jeito nenhum, as vezes eu passo as noites em claro balançando, balançando para ver se volto novamente a me organizar. Teve noite que eu peguei água gelada na geladeira, bem gelada trincando e fui até o banheiro e despejei na minha cabeça... Sabe para que eu fiz isso? Para que o meltdown me deixasse, pra ver se o meu cérebro reagisse, pra ver se o meu corpo reagisse e aquela crise, com o frio intenso me deixasse. Sempre quando eu estou agitada ou com princípio de um colapso eu procuro sempre um lugar bem quietinho em silencio, as vezes é difícil achar esse lugar, mas eu tento. Eu já saí de festas muitas vezes e corri para o meu carro porque lá eu me sentia segura, lá eu estava longe dos olhares, lá eu poderia me concentrar em mim para eu poder voltar ao meu normal, eu já fiz isso muitas vezes”

O relato da July nos ensina que se forcarmos nossos filhos eles até podem agir como queremos, mas se eles tivessem autonomia e vontade própria certamente eles iriam "correr para o carro".

Eu sempre estou preparada para correr e me esconder com ele, isso lhe dá segurança e cada vez menos ele sente necessidade disso justamente por saber que se precisar poderá fugir comigo.

De todos os temas abordados sobre o autismo, talvez o mais delicado seja o que trata sobre as crises. Por mais que possamos falar sobre isso nunca iremos esgotar as possibilidades de apoio e alternativas para ajudar nossos filhos.

Quando acontece de meu filho gritar, chorar e se debater eu o abraço forte, lhe explico o que ele está sentindo, traduzo para ele cada pedacinho de sentimento para tentar lhe dar controle da situação. Levo ele para o chuveiro. Não é um banho com xampu e sabonete, é uma água na cabeça, de roupa e tudo

às vezes, que somado ao meu abraço e ao som da minha voz cantando uma suave música, vamos balançando suavemente até que ele vai parando e me perguntando o que aconteceu. Só então lhe ajudo a tirar a roupa e se secar. Nunca completo o banho nesse momento, para que ele não guarde na memória a informação da crise com o banho e sim de que a água lhe acalma, assim não corremos o risco de que ele se vicie em banho.

Com meu empenho, carinho e amor, acredito que meu filho possa ir muito longe, sem a pressão de um mundo engessado. Jamais irei levar meu filho em ambientes nos quais ele não gosta apenas para “acostumar” com lugares e barulhos. Gui é um menino doce, tranquilo, o barulho excessivo o faz ficar mal, visitas com muitas pessoas ao mesmo tempo também, programas inesperados, apresentações escolares, festas de aniversário...

Pode lhe surgir um pensamento de que seu filho não terá fotos de infância com amiguinhos na sua festinha de aniversário em frente ao bolo enquanto seus amigos terão. Mas para ele talvez isso não tenha importância, acredite! Os interesses dele são diferentes, as dores dele são sentidas na alma. Para o filho autista vale muito mais a lembrança de uma mãe amorosa e compreensiva do que de uma festa barulhenta que ele não gostou.

Nossos comportamentos, pensamentos e atitudes refletem nas ações dos nossos filhos, eles precisam de proteção e de confiança para poder ter sucesso no mundo.

Assim como um só corpo tem diferentes partes, cada autista tem seu universo particular, desvendar e conquistar cada mundo, cada planeta, cada olhar, é uma bênção de Deus.

O autista e as necessidades especiais

Você já parou para se perguntar porque nossos filhos são chamados de especiais? Sim, eles são especiais sob vários aspectos, principalmente na nossa visão de mãe. Mas o primeiro e grande motivo é que pessoas especiais são assim chamadas por serem portadoras de necessidades especiais, atualmente reconhecido pela ONU como PCD (Pessoa Com Deficiência), termo politicamente correto. Precisam de uma adequação ao mundo como um todo, seja física ou emocionalmente. Nos ambientes em que a maioria das pessoas, mesmo que diferentes entre si, conseguem seguir um padrão único e se adequar, pessoas com necessidades especiais precisam de ajustes para serem inseridos com dignidade, amor e respeito. Autistas já são considerados pessoa com deficiência e têm prioridade na fila do caixa do supermercado, do banco, da lotérica, pagam meia entrada em diversos locais, têm atendimento prioritário em hospitais, parques de diversões, cinema, vaga de estacionamento e todos os demais locais onde as pessoas com deficiência tem prioridade, com vistas a garantir sua dignidade e respeito. Mas poucas pessoas sabem disso, infelizmente.

Provavelmente já aconteceu de você se ver chamando a atenção do seu filho para que ele respondesse algo a alguém. Todas nós queremos ver nossos filhos interagindo. Sonhamos com o dia em que eles irão conquistar seu espaço, ter seu próprio carro, liberdade, trabalho, independência... Mas você já se colocou no lugar dele sem conseguir entender o que se passa a sua volta, preso dentro de si mesmo, ouvindo dez vezes mais alto que o esperado e sentindo infinitas vezes mais profundamente? Tudo isso sem conseguir falar, sem conseguir perguntar e ainda sendo apontado como esquisito e outras coisas mais?

É como uma prisão sem grades, mas uma prisão pior que a de grades de ferro porque é uma grade emocional. Ele olha em volta, pede socorro em silêncio, porém sua dor não é compreendida. Por vezes os pais priorizam a socialização forçada, a visita repetitiva do parente ou a opinião do renomado profissional que orientou expor insistentemente seu filho até ele “aprender”. Mas a dor que essa criança sente dentro de sua prisão emocional é muito grande.

Posso afirmar por experiência própria que é possível socializar sim, mas antes disso temos que abrir mão de muitas coisas, deixar para trás todos os nossos sonhos imediatos. É como uma cadeira de rodas imaginária que vamos

aprendendo a guiar com o passar dos anos e assim vamos conquistando o mundo devagar, ao ponto de poder chegar a fazer “malabarismos” com ela. Tudo a seu tempo, com respeito e com raízes sólidas.

Eu, como toda mãe, erro bastante. E quando percebo sou a primeira a voltar atrás e pedir desculpas, bolar um novo plano, peço a opinião do meu filho, deixo sempre ele participar. Acredito fielmente em parceria. Juntos somos mais fortes.

Quantas vezes parece difícil, mas é tão mais fácil esquecer o mundo lá fora e dar a felicidade que nossos filhos precisam. Basta não se preocupar com o que os outros pensam. Fomos ao restaurante, Gui jantou, viu que não iria conseguir ficar sentado mais tempo. Se levantou, cumprimentou quem estava nas mesas mais próximas, foi até o “sushiman” e as duas moças que estavam atendendo e disse que era autista, perguntou se podia ficar ali perguntando os preços. Ficaram conversando sobre decoração, sobre ser legal, sobre converter tudo em dólar e todos ali se esforçaram para tratar bem meu lindo anjo.

Não é sempre assim que ele é recebido. Mas ele podendo falar que é autista nos dá a liberdade de sair de lugares em que não somos bem-vindos. Prefiro assim do que simplesmente impor que nos aceitem. Há quem pense diferente e eu respeito e entendo.

E as pessoas com deficiência física? Você já se imaginou precisando se locomover e não conseguindo sair do lugar? Geralmente não pensamos nisso. Mas pense como é difícil a vida daqueles que dependem de uma prótese, muletas ou cadeiras de rodas e não as tem.

Muitas vezes eles sofrem preconceito, não tem seus direitos respeitados, não são vistos com o devido cuidado de que necessitam. Quando falo em cuidado me refiro no sentido de que merecem ter subsidio para sua própria autonomia. Ter sua dignidade, seu direito de ir e vir, ver seus sonhos serem realizados, seus estudos em andamento. Mas isso só é possível quando os enxergamos com olhos de ver... Ver no sentido não somente de olhar, mas de ultrapassar esse olhar e sentir o que outro sente.

E é por sentir o que o outro sente e por amar infinitamente as pessoas com necessidades especiais que sempre digo que quando cativamos um ao outro temos necessidade de viver em união e sentir a felicidade de ser completo, todos juntos em um só ser.

Deficiência física ou intelectual não importa. Estamos juntos nesta vida para aprendermos uns com os outros. O que pensamos em relação ao nosso próximo determina em quem nos tornamos. Por isso não devemos manter pensamentos e

sentimentos ruins. Devemos nos colocar no lugar no outro, ser gentis, tolerantes e entender que cada um tem um motivo para ser o que é.

De nada adianta a pessoa se considerar uma boa pessoa se na verdade ela quer que todos sejam como ela. Cobrar comportamentos e atitudes dos demais nos torna pequenos diante de Deus.

A estrada em que caminha o amor é o mesmo chão por onde caminham meus sonhos.

Porque eles não se alimentam?

Como é triste ver o filho não comer. A sensação é de medo, impotência. As amizades mais próximas e parentes dizem que estamos educando mal, que do jeito que fazemos só podia a criança não comer mesmo.

Mas não comer na vida do autista envolve muito mais do que o simples não querer. Muitas vezes pode se tornar um drama e uma dificuldade tão grande que afeta outras áreas da vida e do convívio social.

No início parece uma simples rejeição, algo que toda criança faz. Com o passar do tempo vai se tornando cada vez mais difícil. O autista enxerga por quadros, dificilmente consegue enxergar um contexto inteiro. Pode se tornar um pesadelo o simples fato de olhar para o macarrão coberto de molho. A mistura não lhes cai bem. A sensibilidade sensorial grita alto quando se trata de alimentação. Cheiros, cores e texturas podem fazer com que a pessoa autista simplesmente pare de comer.

Guilherme foi um bebê gordinho, comia de tudo. Não podia sentir o cheiro de comida que erguia os bracinhos em busca de uma porção. Comia desde brócolis até pão com nada. Tinha as bochechas gordinhas, as pernas com várias dobrinhas e por vezes era difícil de manter ele no colo de tão pesado que era.

Imagina o tamanho da minha dificuldade quando ele, de uma hora para outra, parou de comer. Me lembro como se fosse hoje, Guilherme havia comido uma caixa de cereal matinal em apenas dois dias e depois disso não quis mais saber de comer. Tentávamos de tudo, ele não queria, sentia o cheiro da comida e isto lhe provocava vômito. Os dias foram se passando e ele perdendo peso. Tinha cerca de dois anos quando isso começou a acontecer. Em pouco tempo aquele bebê gordinho e feliz foi dando espaço a uma criança magrinha e de olhar tristonho. Era desesperador para mim, fui em vários médicos, gastroenterologista, endocrinologista e até cardiologista. Mas a resposta era sempre a mesma: “Mamãe sua ansiedade não está deixando seu filho comer”. Pronto, a culpa era sempre minha!

Gui, aos poucos, foi ficando fraco, teve queda de glicose, foi parar no hospital e eu sempre ouvia a mesma história de que eu estava ansiosa e por isso ele não comia. Mas isso estava bem longe de ser verdade. Alguns meses depois eu liguei

para a pediatra e pedi um RX - EEG (Raio x do esôfago, estômago e duodeno), então descobri que ele havia desenvolvido uma hérnia hiatal, ou seja, uma porção do estômago subia para o esôfago e isso lhe provocava vômitos e dor no peito. Apesar disso ser ruim me tranquilizei, eu lhe daria a medicação correta e ele sentiria fome. Só que não foi isso que aconteceu...

Meu filho estava medicado, com fome, mas continuava sem conseguir comer. Certo dia bati uma porção de feijão no liquidificador e lhe dei aquele creme de feijão. Tive que fazer mais duas porções, ele devorou tudo! Tive a ideia de comprar na farmácia uma fórmula multivitamínica, misturei no feijão e pronto, meu filho tinha todos os nutrientes que necessitava em um prato de feijão batido. Tive uma trégua para conseguir pensar com calma o que estava acontecendo.

Não desisti de lhe oferecer alimentos jamais, mas ele não aceitava e isso é muito pior do que se pode imaginar. Pense em uma mãe com uma criança que vai a festas de aniversário e o filho não come nem sequer um docinho. O aniversário dele de dois anos foi realmente preocupante, Gui não comeu absolutamente nada do que tinha à disposição. Tudo que tentávamos ele colocava no cantinho da boca como um hamster e se recusava a engolir.

Quando íamos a encontros familiares era sempre o mesmo problema e novamente a “mãe ruim” entrava em cena. Diziam que eu deveria deixá-lo com fome até comer, que enquanto eu lhe desse o que ele aceitava ele não iria querer comer por comodidade de ter à sua disposição o alimento de sua preferência. Meu filho não comia, eu sofria e as pessoas me criticavam. Foram momentos de muita dor até o dia em que descobri a tal da seletividade alimentar.

Os autistas têm preferência por poucos alimentos, sobretudo no início da vida. Eles se sentem seguros com a rotina, certo? Com os alimentos não é diferente. Eles preferem comer sempre a mesma coisa pela segurança e estabilidade emocional. Sua circulação sanguínea é mais acelerada, bem como todo o seu sistema digestório é mais lento. Facilmente algo lhes causa indigestão e então eles preferem comer sempre a mesma coisa com a segurança de que irão se sentir bem.

No dia que entendi isso passei a respeitar meu filho, todos me criticavam, mas a saúde dele era de ferro, nem resfriado ele não pegava. Tivemos a fase do feijão batido, do mingau de maisena, do Milk shake, da pizza, do hambúrguer, da polenta, do iogurte de soja e por aí vai. A cada período ele ingeria apenas uma dessas coisas e não adiantava tentar incluir mais. Eu lhe dava o que ele conseguia comer e suplementava com o multivitamínico. Não preciso dizer que

fui condenada por todos. Eu não estava nem aí, fazia o que era necessário e os exames de sangue provavam que eu estava certa. Ele comia até enjoar e depois trocava.

Aos poucos ele foi confiando em mim e sabia que se algo não lhe caísse bem eu não iria insistir e então ele passou a abrir mais as possibilidades de agregar comidas novas em seu cardápio. Tivemos tentativas desastrosas, choros e muito vômito em cima de mim. Mas nunca lhe obriguei a comer quando não conseguia.

Os autistas, na maioria das vezes, têm algum problema de saúde associado e não raro tomam medicação, o que dificulta muito o processo de se alimentar. A medicação pode lhes causar enjoos, secura na boca, fraqueza no processo de deglutição e piorar ainda mais seu trânsito intestinal.

Guilherme agora come de tudo, experimenta, engole, todo tipo de alimento que aparecer. Mas quando algo não lhe agrada ele guarda no canto da boca e pede para cuspir. Sua diferença é clara em sua alimentação. Se ele vai a uma festa de aniversário escolhe um tipo de salgado e só come aquele. Eu acho interessante e sou solidária com ele, também escolho apenas um que realmente gosto e como somente aquele. Ele sente que não está só e às vezes até tenta alguma troca comigo.

Quando estamos falando de autistas, estamos tratando de seres iluminados, inteligentes (mesmo os em grau severo) que sentem de longe as nossas intenções. Nunca tente lhes enganar escondendo algum alimento no meio dos outros, eles percebem. Ou pior, nunca tente lhes mostrar uma boneca que come como já me sugeriram, porque aí sim é que não vão comer, porque irão se comparar com a boneca e ver que aquilo não serve para eles, afinal, se não sou uma boneca não preciso comer como ela.

Não existe fórmula para lidar com autista. Existe respeito, admiração, compreensão. No momento que eles sentem segurança na pessoa que está com eles tudo é possível, do contrário apenas irá lhes gerar ainda mais limitações.

Pense bem antes de deixar seu filho com fome para que ele coma o que tem, você só irá se distanciar ainda mais do universo autista.

O amor e a ternura servem como inspiração para o autista confiar e seguir em frente explorando esse mundo louco em que vivemos.

O autista não diagnosticado

Como dói o momento que se confirma o que a maioria de nós mães já imaginávamos: meu filho é autista! De repente o mundo para. Temos a sensação de que a Terra parou de girar, o ar está imóvel como em um vácuo. As vozes soam como eco e o chão que estava por debaixo de nossos pés desaparece, deixando no lugar uma sensação de que estamos pisando em ovos.

Acontece uma mudança drástica em nossas vidas, a família, na maioria das vezes não ajuda. Eles sempre “acham” que não é nada, que cada criança é diferente ou que toda criança gira objetos, alguns demoram mesmo a falar... Situações e frases que atrapalham a família a recém-chegada em um diagnóstico tão cheio de dúvidas e incertezas com relação ao futuro. Afinal, quanto mais cedo iniciar as intervenções e tratamentos, maior é a resposta do autista em relação ao mundo.

Vejo pais com receio sobre quando devem contar ao filho que ele é autista. Será na idade em que entram para o ensino fundamental? Ou seria melhor esperar a adolescência? Será que ele vai perceber sozinho? Ou alguém vai dar um fora daqueles e não teremos mais como esconder isso dele?

Mas o que é o autismo? O autismo não é uma doença. O autismo não tem cura porque só doenças têm cura. O autismo é uma característica, uma forma de pensar específica, um transtorno global do desenvolvimento que com muita atenção, calma, cuidado e fé pode melhorar muito com o passar do tempo dependendo do grau em que a criança está inserida.

Não vejo melhor data para revelar aos nossos filhos que eles são autistas do que no próprio dia a dia. Desde muito pequeno, quando Gui ainda nem sequer falava e também não nos olhava enquanto falávamos, eu já lhe dizia que ele era autista. Conforme ele foi crescendo e eu via que ele aumentava o entendimento passei a lhe dizer que ele era autista, assim como seus olhos são esverdeados e seu cabelo é loiro. Falava que mamãe era morena, de olhos enormes e temperamento calmo e que assim cada ser humano tem suas próprias características.

Já ouvi de parentes próximos que eu deveria esquecer essa “história de autismo”, esconder do meu filho a sua nobre realidade. Sempre recusei

terminantemente esta possibilidade. Afirmei para mim mesma que se Deus me enviou uma missão então eu irei dividi-la com o mundo e fazer disso a mais bela missão que eu poderia ter recebido.

Guilherme sempre teve um admirável orgulho de ser autista. Logo que conseguiu falar, aos quatro anos e meio passou a se apresentar como autista, inclusive pedindo preferência em filas e lugares públicos. O que gera estranheza por parte de alguns, repulsa por parte de outros e muita simpatia pela maioria.

Existe momento certo para a emoção? Você sabe por quem vai se apaixonar e quando isso vai acontecer? Você tem domínio sobre o que acontece no seu coração? Se a resposta é não, certamente você concorda comigo que não existe momento certo para revelar para o seu filho que ele é autista...

Apenas viva intensamente cada momento. Aproveite os momentos bons para agradecer, elogiar, incentivar e sinta a totalidade de cada instante. Aproveite os momentos ruins para aprender o que não fazer, tente identificar o que desorganiza seu filho.

É através dos momentos bons que retiramos grande quantidade de força para ter serenidade de enfrentar os momentos ruins.

Vamos parar para pensar e relembrar nossa infância e adolescência. Não existia conforto maior do que quando um adulto nos consolava sem fazer perguntas, sem se prender a números ou ter aquele olhar julgador. Um abraço apertado era suficiente, um beijo estalado e um aperto nas bochechas ou um simples “eu te entendo” era o paraíso.

Sempre escuto dizer que nenhum autista é igual ao outro. E aí a você leitor eu pergunto: Existe algum ser humano igual ao outro? Não, não existe nem em casos de gêmeos univitelinos. Então sinta orgulho do autismo, não se preocupe com olhares de reprovação. Mostre para o seu filho que você está ao lado dele, que você também tem suas particularidades e que juntos vocês podem levar uma vida melhor, sem cobranças, mas com educação e respeito.

Escolha amar e não julgar. Todos nós sabemos o quanto é triste um olhar reprovador. Não permita que este olhar inicie dentro de casa. Liberte-se dos rótulos e comemore a diferença de cada ser. Viva o autismo com seu filho e não se preocupe com a hora certa de contar para ele sobre ele ser autista.

Se você não estiver preocupado com o que os outros pensam, se entregar de corpo e alma para seu filho e falar abertamente sobre o autismo, certamente ele entenderá desde cedo que é ser autista e o que isso significa.

A minha definição para o autismo consiste em acreditar em um mundo melhor, mais sincero, puro e verdadeiro.

O sonho em ter um filho forte e saudável é da natureza de qualquer ser humano que gere em seu ventre uma nova vida que venha ao mundo. São muitas expectativas, sonhos e programações. Uma entrega constante. Pais e mães abrem mão de seus próprios desejos para proporcionar ao filho um futuro próximo ao que almejavam para eles mesmos. De repente aquele ser que foi tão idolatrado apresenta características diferentes das demais crianças da idade dela...

Diante de tal frustração os pais têm duas opções, ou procurar ajuda e diagnosticar o filho a fim de iniciar tratamento e enfrentar um luto temporário e depois seguir em frente ou ignorar e acreditar que seu filho irá passar por aquela “fase” numa boa. Quando a segunda opção é escolhida, o que não é raro de acontecer, existe um longo caminho de sofrimento e dor para todos os envolvidos.

Em alguns casos a recusa em aceitar a procura pelo diagnóstico só atrasa o início do tratamento e faz com que um precioso tempo seja desperdiçado. Importantes funções cognitivas e motoras podem ser perdidas, pois como se sabe, quanto mais cedo se inicia a intervenção das terapias, melhor é a inserção da criança autista no convívio social com satisfação e alegria. Nesses casos há o que chamamos de regressão e a criança piora notavelmente.

O que considero também muito grave e triste são aqueles casos que passam despercebidos, como se o autista tivesse superado a “fase” e deixado de ser autista. Então os pais comemoram, vibram e se dão por satisfeitos em não ter buscado ajuda, considerando que seu filho tenha sido apenas uma criança esquisita, um adolescente quieto, que não fazia amizades e tinha interesses restritos. Mas dentro de seu coraçõzinho o que se passava? Quanto lhe custou a dor da solidão de um vazio, de uma personalidade nunca desvendada? Quantas vezes se sentiu solitário e incompreendido em um mundo frenético tentando se adaptar?

Será mesmo mais fácil gritar para o mundo que seu filho não é asperger? Ou tentar entrar no mundo dele, ignorar os rótulos impostos pela sociedade? Viver o amor que você escolheu ao querer ter um filho e assumir a responsabilidade real da maternidade é um caminho que resulta sempre em menos dor e mais amor.

Um asperger não diagnosticado vive em um mundo isolado em que as coisas não lhe fazem sentido, as broncas não surtem efeito, o mundo gira rápido demais, até mesmo as sacolinhas de supermercado podem ter um barulho

torturante dentro de seu cérebro sensível... conviver com irmãos pode ser complicado, cheiro de xampu, bater de panelas, televisão alta.

Chega a adolescência, aquele que cresceu como sendo “normal” parece agora intolerante, isolado, estranho, irritadiço. Geralmente inteligente, brilhante, de uma notável capacidade de organização, mas um sério problema de comunicação. Cumprir ordens pode ser complicado, perder boas oportunidades parece ser regra, o mundo começa de novo a lhe engolir, assim como foi no início da vida, mas desta vez sem o colo dos pais e com a obrigação de se manter vivo por sua própria capacidade.

E então se confundem com meros adolescentes rebeldes. É da idade, assume-se.

São anos de luta, uma trajetória de altos e baixos em que nem eles conseguem se entender, por vezes utilizam de artifícios para conseguir se comunicar e serem aceitos e depois vem a dor, o sofrimento, o arrependimento. Difícil entender os próprios sentimentos, quem dirá os sentimentos dos outros, por vezes passam por seres frios e insensíveis, quando na verdade estão explodindo em um turbilhão de emoções de uma vida inteira não cuidada e não trabalhada.

Ainda há a sinceridade extrema, algo que machuca quem não os compreende, mas que é de uma doçura que só eles sabem ter. E a literalidade peculiar de verdadeiros aspergers que levam tudo ao pé da letra e passam por maus momentos em rodinhas e grupos onde por vezes são mal vistos e mal interpretados.

O bom é que autistas são seres especiais que cedo ou tarde encontram uma luz, um norte, um caminho. Chega um momento em que de uma forma ou outra a porta se abre. Se não foi possível na infância descobrir e tratar e houve uma vida de isolamento e dor, tem uma hora que eles acabam despertando e se encontrando por conta própria. Seu alto grau de inteligência e percepção faz com que eles mesmos se percebam autistas e se identifiquem nesta condição, buscando ajuda, tratamento e adequação. Ou simplesmente por conta própria buscam se entender, se ajustar e se enquadrar em funções e relacionamentos com pessoas que sabem que são de acordo com sua personalidade.

Geralmente pessoas assim tem histórias de vitória e sucesso, que terminam muito bem. Falo por experiência própria, por conhecer adultos e mais adultos que nunca foram diagnosticados quando pequenos e hoje sabem que são e vivem muito bem. Volta e meia vejo notícias informando que o numero de autistas vem aumentando no mundo. Aí eu te digo, não é o numero que autistas que vem

aumentando e sim o numero de diagnósticos.

Não basta repreender um filho e querer coloca-lo nos padrões a todo custo. Talvez o padrão dele seja único. Quem sabe o sonho dele seja outro. Será que sua agressividade não está escondendo um medo que ele tenta, mas que não consegue expressar? Sempre digo que criar filhos não é difícil, educar é que é a parte mais complicada, porque para isso precisamos enxergar a essência do ser, entender que nossos filhos não precisam obedecer cem por cento das vezes. Às vezes precisamos lhes pedir desculpas, afinal também erramos com eles. É uma troca. Não somos peças de um jogo em que cada um tem uma função que nunca se inverte. Somos construídos pelo que presenciamos, pelo que sentimos e construímos juntos.

Você deve estar se perguntando se eu escritora sou uma autista não diagnosticada.

A resposta é não. Não sou não diagnosticada.

Eu fui diagnosticada na infância. Sou autista até hoje e para sempre serei.

Você autista

Existem inúmeras pesquisas acerca da origem do autismo. Seria carga genética, sofrimento no parto ou alguma infecção no primeiro ano de vida? Esta resposta ainda não existe, muito embora já exista algumas teorias bem definidas sobre o assunto.

No meu caso, de fato, eu sou autista desde a infância, mas não existe a certeza sobre a transferência genética disso para o meu filho. Eu tive uma gestação cheia de intercorrências, um parto prematuro, com infecção e um longo sofrimento do Guilherme da UTI. Na verdade, quando se trata de autismo é sempre uma grande dúvida.

Mas você, pai ou mãe de autista, após descobrir o diagnóstico do filho já se deparou com o questionamento sobre você também ser autista? Isso é mais comum do que pensamos. Muitos pais e mães acreditam que o autismo do filho foi herdado ao se lembrarem de suas infâncias, por vezes cheias de manias e estranhezas.

Existe também a habitualidade com o ritmo de vida do autista, que faz com que pais e mães se isolem no mundo do filho e se acostumem com a rotina dele, cheia de rituais, restrições e regras sem exceção. A alimentação é diferente, os gostos são bem peculiares, a tolerância por barulhos é reduzida e os encontros sociais geralmente são escassos ou, se acontecem, acabam sendo de curta duração.

Pais que se envolvem no desenvolvimento de seus filhos autistas - sem querer – passam também a demonstrar comportamentos autísticos. Vale lembrar que ninguém tem o poder de transformar uma pessoa neurotípica em autista, apesar de muitas mães serem acusadas de tal feito. Por mais conturbada que seja a vida em algumas famílias não existe a possibilidade de isso acontecer.

Vivemos em uma era de muitas descobertas na ciência e na tecnologia. Cada vez mais o número de autistas cresce na sociedade, mas essa frase merece e precisa de atenção. Não é o número de autistas que aumenta, o que acontece é que cada vez mais temos profissionais preparados para identificar tanto precocemente quanto tardiamente o autismo. A tecnologia e a facilidade de acesso à internet fazem com que grandes grupos se formem para conversar,

trocar experiências e divulgar tudo o que é novidade sobre o assunto.

Tudo isso faz com que o autismo seja divulgado, exposto e muito bem desmistificado. Essa é a minha missão. Trazer o tema para exposição, discussão e quebrar os tabus que ainda existem em cima disso. Mas a grande e maior missão consiste em – se não acabar – ao menos diminuir o preconceito e promover a inclusão, cada vez mais fornecendo atendimentos em condições de desenvolvimento de nossos amados autistas. Mais do que isso o que quero é lhes dar conforto, tranquilidade e respeito por parte de pais e mães, familiares e cuidadores e a sociedade como um todo.

Respeitar as diferenças é entender que elas existem. Precisamos de sistemas que tratem o autismo de forma peculiar, desvendando cada vez mais este lindo universo azul.

Todos nós temos muitas chances na vida de desenvolver nossa inteligência emocional, não existe prazo e nem idade. Ame, mesmo sem compreender, mesmo que seu filho não olhe nos seus olhos agora. Assim, a troca passa a ser intensa, porque seu filho recebe e sente o seu amor. Não espere nada em troca. Quando não existe reciprocidade aparente, ela está escondida nos detalhes, em um aperto de mão, em um choro de emoção, ou um simples sorriso. Cada pequeno progresso deve ser comemorado, sentido, vivenciado em sua total intensidade.

Nunca se sinta só. Existe uma energia muito positiva que une as pessoas envolvidas com o autismo. Juntos aprendemos a amar, o mais puro amor, a sentir, vibrar, viver, chorar, tudo em uma experiência incrível que nos renova e cria força dia após dia.

Defendo terminantemente a importância das terapias, dos acompanhamentos médicos, do desenvolvimento como um todo. Mas siga em casa, no restante do tempo tudo o que é feito e iniciado dentro dos consultórios. Não existe fórmula para o amor, não existem regras quando falamos de sentimentos, de entrega, de conhecermos a nós mesmos e aos nossos filhos. Saúde emocional é exatamente como a saúde do corpo físico, quanto mais você exercita, mais você tem, mas para isso você precisa alimentar esse organismo, que no caso da emoção são os seus sentimentos. Alimente-se de coisas boas, positivas, gratidão.

Pare de se preocupar com o que os outros pensam. No fim das contas, quando você deitar a cabeça no travesseiro para dormir o que os outros pensam sobre você e seus filhos não terá mudado em nada a condição do autismo, a sua luta e a sua entrega. O que muda mesmo é a sua alegria de viver e o quanto dessa saúde

emocional você passa para os seus filhos ao olhar nos seus olhos e lhes apresentar o seu mais secreto mundo, o mundo do amor.

Epílogo

Cada dia mais vemos através dos nossos olhos um mundo virado no caos. Algumas pessoas são levadas pelo impulso da raiva, outras pela compaixão, alguns pelo senso de justiça e uns quantos pela convivência com a maldade. Se você deseja ter paz e receber apoio seja de quem for, pare em silêncio alguns minutos por dia, sinta sua respiração, tente não pensar em nada. Dê a si mesmo tudo aquilo que você gostaria que o outro lhe desse: amor, paciência, compreensão... escute o que o seu coração tem a lhe dizer. De nada adianta cobrarmos o comportamento ou a falha do outro se não formos capazes de sair de nossas próprias prisões emocionais. Sem perceber, nos defendemos e atacamos o tempo inteiro, cada um com sua razão, assim o mundo tem se perdido em um mar de incompreensão, de dor e destruição. Seja você a semente de amor que fará diferença no destino da humanidade. Se ame, ame ao próximo, espalhe amor e se permita ser testado em sua fé. Nem (os dias serão bons. Mas você pode ser bom todos os dias. Embarque nessa emocionante vivência autista e compreenda o autista como ele verdadeiramente é.

Termino esta obra com o sentimento de satisfação por ter ganhado sua confiança ao ler até o fim e espero que você siga mais firme, consciente e preparado para viver uma vida fascinante junto de quem você ama.

Com muito carinho, Mamãe.

Kenya Diehl

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO-NA-FONTE

Diehl, Kenya -

Olhando Nos Olhos: Autismo - Me ame como sou / Diehl, Kenya. - 1. ed. - Porto Alegre : Revolução eBook, 2017.

Recurso digital : il.

Formato: ePub2

Requisitos do sistema: Adobe Digital Editions Modo de acesso: World Wide Web
ISBN 978-85-8245-433-6

1. Autismo. 2. Asperger. 3. Síndrome. 4. Inclusão. I. Título.

CDD: 610

CDU:

Edição digital: março 2017

Arquivo ePub produzido por [Revolução eBook](#)

Cada um na sua luta e todos na mesma guerra

Martins, Lidianne 9788569333753

52 páginas [Compre agora e leia](#)

Eu nem tinha noção do que seria minha vida depois que comecei a ter os primeiros sintomas de depressão. Parecia que eu tinha ido para uma guerra sozinha. Era uma luta atrás da outra e ninguém me entendia. Era um verdadeiro inferno. É com esta analogia que descrevo neste livro a luta que foi desde os primeiros sintomas da depressão até descobrir depois de um tempo que eu tinha bipolaridade.

[Compre agora e leia](#)



Sonia Cabral

Papel e tinta

instrumentos de
emancipação
feminina

Papel E Tinta

Cabral, Sonia Beatriz 9788582450376

222 páginas [Compre agora e leia](#)

Papel e tinta: instrumentos de libertação feminina. Baseado em fatos reais, conta a história de quatro gerações de mulheres de uma família que, inspiradas nas ideias da escritora Nísia Floresta, utilizam a leitura e a escrita como forma de conscientizar as mulheres sobre a sua situação de inferioridade e incentivá-las a lutar pelos seus direitos. Intermeada por histórias cotidianas de mulheres ilustres e comuns essas narrativas contribuem para reconstituir vários aspectos da condição feminina, como: o casamento, o acesso à educação, a inserção no mercado de trabalho, a produção escrita, e servem para ilustrar as estratégias adotadas por elas para ultrapassar os limites do espaço privado e garantir a conquista do voto em 1932. Palavras-chave: romance histórico, escrita feminina, conquista do voto.

[Compre agora e leia](#)



JOSÉ
RUBENS
CURTI

O GUARDIÃO

LIVRO I:
TRILOGIA DOS
GUARDIÕES

O Guardião

Curtt, José Rubens 9788582452271

284 páginas [Compre agora e leia](#)

Conta a história da humanidade à época da existência da Atlândida e de seus últimos dias antes do cataclisma que destruiu a humanidade e o salvamento de alguns poucos que deram origem ao recomeço da humanidade.

[Compre agora e leia](#)

Miguel Ángel Alvar

Uma Breve História das Crises Económicas



Uma Breve História Das Crises Econômicas

Alves, Waldon Volpiceli 9781942159780

135 páginas [Compre agora e leia](#)

Um resumo de algumas das maiores crises econômicas da história: A Crise de 1294; A Crise das Tulipas; A Crise da South Sea Company; A Crise do Crédito de 1772; O Pânico de 1797; O Pânico de 1819; A Crise de 1837; O Pânico de 1857; A Crise de 1873; O Pânico de 1890; A Longa Depressão de 1873-1896; O Encilhamento: Brasil; A Crise Bancária Australiana de 1893; O Pânico de 1893; O Pânico de 1896; O Pânico de 1907; A Crise de 1920-21; A Crise de 1929; A Recessão de 1937-38; A Crise do Petróleo de 1973; A Crise Econômica de Camarões; A Crise Bancária Israelense; A Crise Econômica do Japão; O Colapso Econômico da União Soviética; A Crise Bancária Sueca; A Crise Bancária Finlandesa; A Crise do México; A Crise da Ásia; A Crise da Rússia; A Crise da Argentina; A Crise da Internet; A Crise Financeira Internacional ; A Crise da Dívida Soberana Europeia. Tudo nesse livro, por apenas poucos centavos. Aproveite a promoção.

[Compre agora e leia](#)



Karate

Vianna, José Antonio 9788582453810

145 páginas [Compre agora e leia](#)

Nesta publicação se apresenta um conjunto de textos sobre a modalidade Karate, a sua maioria derivadas de abordagens qualitativas de cariz etnográfico, e também bibliográficas, mas distintas entre si, que contribuem para o enquadramento desta prática corporal de luta em outras formas expressivas que não as vinculada apenas ao seu formato tradicional de defesa-pessoal, estreitando-os com a perspectiva do rendimento, que no momento se fortalece com a sua participação nos Jogos Olímpicos de 2020, em Tóquio. Verificamos também através da diversidade dos conteúdos dos textos presentes neste livro, que estes se conjugam para promover uma maior e melhor compreensão de vários aspetos relacionados à prática do Karate, seja para melhor formação dos instrutores, para a motivação dos praticantes, para um melhor desempenho desportivo, para um melhor acompanhamento de elementos preventivos necessários e imprescindíveis no dia-a-dia dos intervenientes em diversos momentos (treino, luta, competição),[...] premiando os leitores com um conjunto de textos científicos sobre a prática do Karate, através da reflexão de especialistas nacionais e internacionais de modalidade de luta tradicional.

Participaram nesta obra

Autores: Hugo Lovisoló, Jitka Cihounkova, José Antonio Vianna, Luiz Cláudio B Froes, Marcelo Barros de Vasconcelos, Paulo Coelho Araújo, Wojcieh J Cynarski e Zdenko Reguli.

Capa: Carlos Alberto Santiago [Compre agora e leia](#)